

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**Síntomas del duelo complicado en cuidadores que han
atendido a sus familiares enfermos de cuidados paliativos**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

Verónica Romero Javier

DIRECTOR

Juan Antonio Cruzado Rodríguez

Madrid
Ed. electrónica 2019

SÍNTOMAS DEL DUELO COMPLICADO EN CUIDADORES QUE HAN ATENDIDO A SUS FAMILIARES ENFERMOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

AUTORA: VERÓNICA ROMERO JAVIER
DIRECTOR: Dr. D. JUAN ANTONIO CRUZADO RODRÍGUEZ

TESIS DOCTORAL
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MADRID, 2018



UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID

AGRADECIMIENTOS

Es difícil de escribir, agradecer, en pocas palabras todas las personas que han participado en este proyecto. Ahí voy.

En primer lugar me gustaría tener en cuenta a mi tutor y director de mi tesis el Dr. Juan Antonio Cruzado, cuando le propuse la dirección de la tesis y aceptó me sentí muy orgullosa, pero no tenía ni idea que eso era el principio de muchas de las grandes cosas que me iba a mostrar. Le agradezco toda la dedicación y disposición que ha tenido en este proyecto. Le agradezco todo lo que me ha enseñado en estos cuatro años, su guía. Me ha asombrado ver como una persona puede seguir dedicándose con tanta pasión a su trabajo, con tanto respeto, ha sido un verdadero honor que aceptara dirigirme la tesis. Muchas gracias. También a Esther, que ha formado parte de este equipo con todo el aliento, ánimo y sus gestiones realizadas.

A Placido Guardia, médico de la UCP del Hospital Clínico de Granada, por apoyar la propuesta y facilitar que el proyecto saliera adelante. Por todo el tiempo dedicado los lunes muy de mañana. Y a todas las personas que han participado en este estudio, por abrirme las puertas de sus vidas de una manera tan sencilla, gracias por hacerme sentir tan afortunada por compartir y confiarme sus experiencias.

A mi amiga casi hermana Sonia, que es quien me convenció de empezar, quien me ha animado, seguido, aguantado, cantado y bailado en los momentos difíciles de mi vida. Quien ha estado siempre y me ha dado el ejemplo que necesitaba para entender que si se puede, que todo llega. No te puedes imaginar lo que ha supuesto.

A Loida, mi otra hermana, mi referente incondicional, aquí no tengo palabras que puedan aproximarse a ella.

A mi amiga Antonia, que ha reaparecido dibujando los toques de luz finales y tan necesarios en este trabajo. Gracias por todo tu apoyo y cuidado de siempre.

A mi familia del Dharma: Mati, Andrea, Celia, Charo y Marta, que me habéis acompañado al lado y habéis hecho este camino mucho más suave y fácil, sin que os dierais a penas cuenta. A mis primeros maestros, Natalia y Ven. Fabio, que me han ayudado a apre/hender y descubrir... a darle luz a las dificultades, refugiarme y confiar, a tener una consciencia y visión diferente.

A Domi, Esther, Inma, Asun, Pepy, Valle.... mis amigas desde el antes hasta el después. Gracias por todos los buenos momentos.

A la danza, que me ha servido de meditación y desconexión.

A mi familia, familia, a quien debo quien soy. Gracias Susi, gracias papa.

Y a mi madre y mi pequeña Nur, que han estado en cada segundo, de cada minuto, de cada hora, de cada día... incluso aunque no os viera, habéis estado. Gracias por existir. Se que me veis y acompañáis aunque no os vea. Gracias por protegerme.

Gracias por vuestro apoyo y comprensión y por perdonarme todas mis ausencias.

**“EL MAÑANA O LA PRÓXIMA VIDA, NUNCA SE SABE QUÉ LLEGARÁ
PRIMERO”**

DICHO TIBETANO

ÍNDICE

RESUMEN	1
1. Introducción	10
1.1.- Duelo y cuidados paliativos	11
1.2.- Manifestaciones del duelo. Teorías de su desarrollo y evolución	13
1.3.- Duelo normal y duelo prolongado	15
1.4.- Criterios diagnósticos	17
1.5.- Duelo y otros trastornos psicopatológicos	20
1.6.- Factores de riesgo de duelo complicado	22
1.7.- Planteamiento del trabajo de investigación	25
2. Trabajo de investigación	
Duelo en las distintas fases temporales	28
2.1.- Primer estudio: Ansiedad, depresión y duelo antes y después de la pérdida de seres queridos en cuidados paliativos	32
2.1.1.- Aspectos generales del estudio	32
2.1.2.- Metodología	33
2.1.2.1.- Participantes	33
2.1.2.2.- Diseño, variables e instrumentos	34
2.1.2.3.- Procedimiento	41
2.1.3.- Análisis estadísticos	45
2.1.4.- Resultados	47
2.1.4.1.- Datos descriptivos de las variables dependientes del estudio	50
2.1.4.2.- Diferencias de medianas de las variables del estudio	52
2.1.4.3.- Diferencias del estudio según la situación económica y las obligaciones familiares	55

2.1.4.4.- Variables asociadas al duelo	57
2.1.5.- Discusión	60
2.2.- Segundo estudio: Duelo, ansiedad y depresión de los cuidadores de los pacientes de cuidados paliativos a los dos meses del fallecimiento	63
2.2.1.- Aspectos generales del estudio	63
2.2.2.- Metodología	65
2.2.2.1.- Participantes	65
2.2.2.2.- Diseño, variables e instrumentos	66
2.2.2.3.- Procedimiento	72
2.2.3.- Análisis estadísticos	73
2.2.4.- Resultados	74
2.2.4.1.- Datos descriptivos de la muestra del estudio	74
2.2.4.2.- Datos descriptivos de las variables dependientes del estudio	76
2.2.4.3.- Diferencias de medias del PG-12 y las variables dependientes	79
2.2.4.4.- Diferencias de medias de las variables asociadas al riesgo del duelo	81
2.2.4.5.- Correlaciones de las variables asociadas al riesgo del duelo y las variables dependientes del estudio	83
2.2.5.- Discusión	84
2.3.- Tercer estudio: Duelo, ansiedad y depresión de los cuidadores de los pacientes de cuidados paliativos. Seguimiento del duelo tras el fallecimiento	88
2.3.1.- Aspectos generales del estudio	88
2.3.2.- Metodología	92
2.3.2.1.- Participantes	92

2.3.2.2.- Diseño, variables e instrumentos	92
2.3.2.3.- Procedimiento	94
2.3.3.- Análisis estadísticos	97
2.3.4.- Resultados	98
2.3.4.1.- Datos descriptivos de la muestra del estudio	98
2.3.4.2.- Datos descriptivos de las variables dependientes del estudio	100
2.2.4.3.- Diferencias de medias y desviaciones típicas en el desarrollo de los seguimientos del estudio del duelo	102
2.2.4.4.- Evolución y desarrollo de los casos de duelo	104
2.2.4.5.- Variables asociadas al riesgo	105
2.3.5.- Contraste de hipótesis	107
2.3.6.- Discusión	109
3. Conclusiones	112
4. Referencias bibliográficas	116
5. Anexos	128
5.1.- Anexo 1: Trastorno por duelo complejo persistente. Criterios diagnósticos	129
5.2.- Anexo 2: Hoja Informativa y consentimiento informado	131
5.3.- Anexo 3: Entrevista semi-estructurada. Acogida inicial	136
5.4.- Cuestionarios	138

Índice de Tablas

Tabla 1. Manifestaciones del duelo	14
Tabla 2. Diferencias entre el Trastorno depresivo mayor y el trastorno de duelo prolongado	21
Tabla 3. Factores de riesgo en el proceso de duelo	23
Tabla 4. Variables del estudio e instrumentos de medida	40
Tabla 5. Datos descriptivos de la muestra del estudio	49
Tabla 6. Descriptivos de los cuestionarios BDI-II, BAI e IDC en los diferentes periodos evaluados, para los dolientes que presentaban duelo complicado y los que no	51
Tabla 7. Descriptivos del apoyo social y familiar de la muestra para los dolientes que presentaban duelo complicado y los que no	52
Tabla 8. Diferencias según la prueba U de Mann-Whitney, entre la sintomatología de duelo complicado y las variables del estudio	53
Tabla 9. Diferencias según la prueba U de Mann-Whitney entre la sintomatología de duelo complicado y las variables dependientes y predictoras del estudio	54
Tabla 10. Correlaciones entre las variables del estudio y BDI-II, BAI e IDC	59
Tabla 11. Variables sociodemográficas del doliente	75
Tabla 12. Datos descriptivos de las variables asociadas al riesgo del duelo complicado	78
Tabla 13. Datos descriptivos del PG-12, IDC, BDI-II, BAI y DUKE	79
Tabla 14. Diferencias según la U de Mann-Whitney entre los dolientes con/sin	

diagnóstico de duelo complicado y los cuestionarios IDC, BDI-II, BAI y DUKE	80
Tabla 15. Diferencias de mediana entre las variables de riesgo de duelo complicado y los cuestionarios IDC, BDI-II, BAI y DUKE	82
Tabla 16. Correlaciones significativas del estudio y BDI-II, BAI, IDC y AVE	83
Tabla 17. Datos sociodemográficos de los diferentes seguimientos evaluados	99
Tabla 18. Porcentajes de casos de duelo y casos de ansiedad, depresión y síntomas de duelo complicado	101
Tabla 19. Datos descriptivos y evolución de las medidas de la sintomatología de duelo complicado, ansiedad y depresión clínica	104
Tabla 20. Evolución de los casos de duelo en las medidas realizadas	105

Índice de Figuras

Figura 1. Duelo, fases y tareas	16
Figura 2. Cronograma general del trabajo de investigación	31
Figura 3. Cronograma del estudio: Ansiedad, depresión y duelo antes y después del fallecimiento de los cuidadores de pacientes de UCP	44
Figura 4. Cronograma del estudio: Duelo, ansiedad y depresión de los cuidadores de pacientes de cuidados paliativos a los dos meses del fallecimiento	64
Figura 5. Variables del estudio	67
Figura 6. Cronograma del seguimiento del duelo tras el fallecimiento	91
Figura 7. Variables del estudio e instrumentos de medida	93

RESUMEN

Resumen

Contexto: En las Unidades de cuidados paliativos (UCP), se contempla la atención integral de las necesidades de los pacientes y de sus seres queridos. Uno de los objetivos específicos planteados es: “ofrecer un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo”. En España las estrategias de cuidados paliativos, van en la línea de establecer coordinación con los diferentes sistemas de salud que garanticen la atención de los cuidadores. El duelo es la reacción emocional que se da ante una pérdida. Estas reacciones son universales, afectan a las diferentes dimensiones de la persona y suelen expresarse de forma diversa según la cultura en donde se desenvuelven. La complicación del proceso del duelo, conlleva unas series de manifestaciones clínicas que vulneran y comprometen la salud física y emocional de las personas, y por ello, requieren ser atendidas por profesionales especialistas que puedan aliviar su sufrimiento consecuente. En las últimas décadas se ha invertido mucho trabajo en la descripción de cuáles son los criterios que nos ayuden a diferenciar los duelos normativos de las complicaciones del mismo. Se ha propuesto, tras las evidencias encontradas en las investigaciones realizadas, una entidad clínica propia de los cuadros más complicados, diferenciada de otros trastornos psicológicos. Actualmente no hay un consenso a la hora de establecer los criterios diagnósticos que describan las formas más difíciles de elaboración. La prevención de los casos más complicados, es una línea de trabajo que favorece mejorar la atención y el bienestar emocional de los dolientes, favorece la gestión y coordinación de los sistemas de salud que están implicados. Las unidades de paliativos son un entorno idóneo para poder realizar seguimientos de los dolientes, detectar sus posibles necesidades e intervenir y gestionar las dificultades presentes y así proporcionar una asistencia continuada, experta

y de calidad. A pesar de que las directrices y objetivos de actuación en los planes de cuidados paliativos son claros, todavía los resultados no se han conseguido trasladar a la población. La investigación científica en esta área, es un factor clave en el apoyo y consecución de estos objetivos, hacia la prevención y actuación que potencien sus fines y resultados.

Objetivo: Como objetivos principales de este trabajo se han planteado, evaluar la sintomatología de ansiedad, depresión y el apoyo social y familiar de los cuidadores de pacientes, que están siendo atendidos en cuidados paliativos. Describir la prevalencia del duelo prolongado y sintomatología del duelo complicado, desde los dos meses posteriores a la pérdida hasta los dos años de la misma. Explorar la evolución de los dolientes en todos los periodos del estudio, así como analizar las variables del riesgo del duelo, que pueden predecir las complicaciones, una vez fallecido el enfermo.

Metodología: En el trabajo de investigación se ha secuenciado en tres estudios, realizados todos ellos en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital San Cecilio de Granada. El primer estudio ha evaluado un total de 45 familiares de pacientes, antes del fallecimiento entorno al último mes de vida del enfermo. Posteriormente se han realizado seguimientos, de 27 dolientes a los dos meses de la pérdida, 23 a los seis, 21 al año y 14 a los dos. En el segundo estudio ha evaluado un total de 66 familiares de pacientes a los dos meses después del fallecimiento. Y el tercer estudio, ha realizado seguimientos prospectivos de la muestra del periodo agudo del duelo, a los 6 meses y al año y 2 años después del fallecimiento. Se han evaluado un total de 66, 47, 43 y 38 participantes en los periodos previamente seleccionados.

En este trabajo de investigación se ha explorado el malestar emocional existente, en los cuestionarios Inventario de Depresión de BECK (BDI-II), el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), el Inventario de Duelo Complicado (IDC) y el cuestionario

de Duelo Prolongado (PG-12). Asimismo, se han analizado la relación e implicación de los factores de riesgo, que pudieran predecir la vulnerabilidad emocional y los casos tienen más dificultades de elaborar el duelo. Las diferencias entre los distintos periodos evaluados se han calculado, así como el tamaño del efecto.

Resultados. En los resultados del primer estudio se ha encontrado que el 28,9% y 17,8 % de la muestra presentan sintomatología de depresión y ansiedad clínica antes de darse la pérdida del paciente al que atendían. Posteriormente los porcentajes de casos con depresión a los 2 y 6 meses, al año y los dos años del fallecimiento son del 33,3%; 30,4%; 19% y 35,7%. Los porcentajes de casos con ansiedad son de 22,2%; 30,4%; 23,8% y 14,3% en los mismos periodos de evaluación. Según el IDC, el 37% de la muestra presenta sintomatología de duelo complicado en el periodo agudo del duelo, 34,8% a los 6 meses, 23,8% al año y 35,7% a los dos años del fallecimiento. Las variables evaluadas antes del fallecimiento que mejor predicen la sintomatología de duelo complicado serían la ansiedad y depresión (en todos los periodos evaluados) así como la situación de la economía familiar, todos ellos con un tamaño del efecto d de Cohen muy alto. Se han encontrados correlaciones estadísticamente significativas, entre el BDI-II, BAI e IDC, en cualquier de los periodos temporales del estudio.

Los resultados del segundo estudio muestran que: el 30,3% y 21,21% de los dolientes presentaban puntuaciones de depresión y ansiedad clínica a los dos meses del fallecimiento. La prevalencia de diagnósticos de duelo prolongado, según el PG-12, es de 10,6%, y el 53,03% de los participantes presentan sintomatología de duelo complicado según el IDC. Asimismo, se muestran diferencias estadísticamente significativas en los dolientes con y sin diagnóstico de duelo prolongado y las puntuaciones del IDC y del BDI-II. La situación económica familiar se asocia a la presencia de sintomatología ansioso-depresiva y duelo complicado, siendo la variable

más determinante del riesgo de duelo. Por otro lado, una mayor edad del fallecido y más tiempo de asistencia en la UCP se asocian a menores síntomas de duelo. Por último, se muestran relaciones significativas, entre los dolientes que han vivido acontecimientos vitales estresantes previos a la pérdida de su ser querido, con los síntomas de depresión, ansiedad y duelo complicado.

Para finalizar, los resultados del tercer estudio indican que la frecuencia de duelo prolongado entre los 6 meses y los 2 años es del 10,6-2,6%, de sintomatología de duelo complicado entre los 2 meses y 2 años es de 53-26,3%, de depresión 30,3-26,3% y ansiedad de 21,2-18,4%. Se han encontrado correlaciones significativas entre la sintomatología del duelo complicado evaluado con el IDC y la edad del fallecido ($p<,011$) y la situación económica familiar ($p<,001$).

El apoyo social evaluado en los tres estudios, ha mostrado puntuaciones altas en todas las evaluaciones que se han llevado a cabo.

Conclusiones: Los niveles de ansiedad y depresión clínica de los cuidadores de enfermos de cuidados paliativos, antes de darse la pérdida, pueden ser indicadores de las posibles complicaciones de duelo complicado una vez fallecido el enfermo al que atendían. La situación económica y la edad del fallecido, son variables que también han de ser valoradas. La vulnerabilidad emocional de los dolientes en cuidados paliativos es un hecho determinante, que invita a los profesionales implicados hacia la necesidad de exploración longitudinal y supervisión de las necesidades, prevenir las complicaciones del duelo, así como, derivar aquellos casos que requieren atención especializada.

Palabras clave: cuidados paliativos, duelo complicado, factores de riesgo, ansiedad y depresión

Abstract

Context: In a Palliative Care Unit (UCP in its Spanish acronym), the necessities of the patients and their loved ones are fully provided for. One of the specific goals is “to offer a support system to help families adapt during the course of a patient's illness and during the grieving process”. In Spain, the strategies of palliative care aim to coordinate between the different health systems which guarantee career attention. Grieving is the emotional reaction to the loss of a loved one. This reaction is universal, affects different dimensions of a person and is expressed in diverse ways according to the cultural surroundings. Complications in the grieving process lead to a series of clinical manifestations which compromise physical and emotional health and therefore require professional attention from specialists, who can alleviate the resulting suffering. In recent decades, much work has been invested in the description of the different criteria that allow us to differentiate normal grief from the complications of the same. After looking at the findings of the research carried out, the creation of a special clinical entity has been proposed for the most complicated symptoms, differentiated from other psychological disorders. There is currently no consensus when it comes to establishing diagnostic criteria to describe the most difficult processes. The prevention of the most complicated cases is a line of action that favors the improvement of the care and emotional wellbeing of the griever and the management and coordination of the health care systems implicated. Palliative care units are an ideal environment for the monitoring of griever, detecting their possible needs and intervening in and managing difficulties, therefore providing good-quality continuous expert care. Although the guidelines and action plans in palliative care plans are clear, the benefits have still not been passed on to the population. Scientific research in this area is a key factor in the

support and carrying out of these objectives and is a drive towards prevention and updating, therefore improving its results.

Aims: The principal objectives of this study are: To evaluate the symptomatology of anxiety, depression and the social and family support of patient caregivers in palliative care. To describe the prevalence of prolonged grief and the symptomatology of complicated grief, from the first two months after the loss of the patient until two years after the same. To explore the evolution of the griever in all the periods of the study as well as analyze the risk variables of grief, which can predict complications once the patient died.

Methodology: This research has been ordered into three studies, all of which have been carried out in UCP of San Cecilio Hospital, Granada. The first of these studies evaluated 45 patient family members from the last month of the patient's life. Later monitoring was carried out for 27 grievers, two months after the death, 23 six months after, 21 at a year and 14 at two years. The second study evaluated a total of 66 patient family members until two months after the death of the patient. The third study carried out prospective monitoring of the sample period of acute grief, at 6 months, a year and two years after the death. A total of 66, 47, 43 and 38 participants were evaluated in the previously selected periods.

This body of research explores existing emotional discomfort through the questionnaires BECK Depression Inventory (BDI-II), BECK Anxiety Inventory (BAI), Inventory of Complicated Grief (ICG) and the questionnaire of Prolonged Grief (PG-12). Additionally, the relation and implication of risk factors that could predict emotional vulnerability and make the grieving process more difficult were analyzed. The differences between the different periods evaluated were calculated, alongside the strength of the impact.

Results. In the first study, the results showed that 28.9% and 17.8 % of the sample individuals present symptomatology of depression and clinical anxiety before the loss of the patient being cared for. Later, the percentages of cases of depression at 2 and 6 months, a year and two years after death are 33.3%, 30.4%, 19% and 35.7% respectively. The percentages of cases with anxiety are 22.2%, 30.4%, 23.8% and 14.3% for the same evaluation periods. According to the IDC, 37% of the sample group present complicated grief symptomatology in the acute grief period. 34.8% present the same at 6 month, 23.8% at a year and 35.7% at two years after the death. The evaluated variables before the death that best predict complicated grief symptomatology are anxiety and depression (for all the evaluated periods) as well as the economic situation of the family. All of these have a very high Cohen's d effect. Statistically significant correlations were found between BDI-II, BAI and IDC in all of the time periods of the study.

The results of the second study show that: 30.3% and 21.21% of grieveres presented scores for depression and clinical anxiety at two months after the death. The prevalence of diagnoses of prolonged grief, according to PG-12, is 10.6%, and 53.03% of participants present symptomatology of complicated grief, according to the IDC. In addition, statistically significant differences in grieveres with and without diagnosis of prolonged grief and the IDC and BDI-II scores were noted. The family's economic situation is associated with the presence of anxiety-depression symptomatology and complicated grief, it being the most determining variable for risk of grief. On the other hand, a higher age of the deceased and more time in care in the UCP is associated with lesser symptoms of grief. Finally, significant relationships between relatives who have lived through stressful life events previous to the loss of their loved one, with symptoms of depression, anxiety and complicated grief can be seen.

To conclude, the results of the third study indicate that the frequency of prolonged grief between 6 months to two years is 10.6-26.6%. Symptomatology of complicated grief between 2 months and two years after death is 53-26.3%. Depression is 30.3-26.3% and anxiety 21.2-18.4%. Statistically significant correlations were found between the complicated grief evaluated with the IDC, the age of the deceased ($p<.011$) and the economic situation of the family ($p<.001$).

The social support evaluated in the three studies showed high scores in all of the evaluations carried out.

Conclusions: Levels of anxiety and clinical depression in palliative caregivers before the loss of the patient are indicators of the possible grief complications after the loss of the person being cared for. The economic situation and the age of the deceased are variants that must also be evaluated. The emotional vulnerability of the griever is a determinant that steers the professionals involved towards longitudinal exploration, the supervision of needs and prevention of grief complications, for example by referring such cases to specialized help.

Key words: Palliative care, complicated grief, risk factors, anxiety and depression.

1. INTRODUCCIÓN

1. Introducción

1.1 Duelo y cuidados paliativos.

En las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) se atienden las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de las personas que presentan una enfermedad avanzada e incurable. La atención prestada es integral, individualizada y continua y va dirigida fundamentalmente a mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares. Además de ello, se tiene en cuenta la prevención y el alivio del sufrimiento que ocasiona el inevitable tránsito hacia la muerte (Ventafridda, 2006; Sepulveda, Marlin, Yoshida & Ulrich, 2002).

Se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes en el mundo, necesitan cuidados paliativos al final de su vida. Los familiares ejercen un papel relevante en la gestión de las necesidades del enfermo, especialmente cuando la atención es domiciliaria (SECPAL, Guía de cuidados paliativos). Si se tienen en cuenta las necesidades de atención que a su vez requieren los cuidadores de los pacientes, estas cifras aumentarían considerablemente (WPCA & WHO, 2014).

En España, se estima que 105.268 personas son susceptibles de atención paliativa, para una población de 46,6 millones de habitantes (SECPAL, 2016).

Uno de los objetivos de la UCP es plantear un sistema de soporte que ayude a las familias durante la enfermedad de los pacientes y después de su pérdida, en el proceso de duelo.

El duelo es la reacción emocional que se da ante la pérdida, es universal y único y favorece la adaptación y elaboración (Bayés, 2006). Este proceso es natural en

todas las personas y es necesario para que transcurra de manera adecuada. Sin embargo, no deja de ser una experiencia de dolor intensa, que para algunas personas se puede complicar llegando a vulnerar seriamente su salud e integridad (Bayés, 2001).

En el periodo agudo del duelo, a los pocos meses de haberse producido la pérdida del ser querido, puede aparecer sintomatología de ansiedad (Shear & Skritskaya, 2012) y depresión (Zisook & Kendler, 2007). En algunos casos, la vivencia puede desarrollar cambios fisiológicos, como son el aumento de la presión arterial, alteraciones del ritmo cardiaco (Buckley, Sunari, Marshall, Bartrop, McKinley & Tofler, 2012) e incluso riesgo de infarto de miocardio (Mostofsky, Maclure, Sherwood, Tofler, Muller & Mittleman, 2012; Martinez-Selles, 2012). También se puede experimentar alteraciones del sueño (Boelen & Lancee, 2013), aumento de los niveles de cortisol (O'Connor, Wellisch, Stanton, Olmstead & Irwin, 2012), alteraciones en el sistema inmune (Buckley et al., 2012) y abuso de sustancias (Keyes et al., 2014).

La gestión emocional de los familiares durante la enfermedad y en el transcurso del duelo se puede favorecer a través de la prevención y del alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor (OMS, 2002).

La estrategia del Sistema Nacional de Salud en Cuidados Paliativos para la atención del paciente al final de la vida es proporcionar una acción coordinada entre diversos proveedores de salud, que garantice y planifique la continuidad de la atención y cubra las necesidades particulares tanto de los cuidadores como de los familiares de

los pacientes (Ministerio de Sanidad y Consumo, actualización 2010-2014). De forma paralela se deben desarrollar acciones de investigación que aporten herramientas para facilitar la toma de decisiones y las líneas de acción e intervención asistenciales (SECPAL, 2016).

1.2 Manifestaciones del duelo. Teorías de su desarrollo y evolución.

La mayoría de las personas van a experimentar la pérdida de un ser querido a lo largo de su vida y este proceso constituye uno de los acontecimientos vitales más estresantes y difíciles de superar (Limonero, Lacasta, García, Maté & Prigerson, 2009). Las reacciones derivadas del duelo se transfieren al ámbito físico, psicológico, social y laboral de las personas (Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski, 2008; Lichtenthal, Cruess & Prigerson, 2004). Los seres queridos nos proporcionan apoyo y refuerzan nuestro sentido de identidad de pertenencia (Shear, 2015). Si bien el duelo es un proceso complejo y multidimensional, este dolor comienza a disminuir gradualmente en las semanas y los meses posteriores a la pérdida. Poco a poco las personas se implican en sus actividades placenteras y se vinculan a otras personas (Jordan & Litz, 2014; Shear, 2015). La superación de la muerte de un ser querido puede propiciar la aparición de resiliencia (Bonanno et al., 2002).

Las manifestaciones del proceso del duelo son muy variables y no presentan un orden concreto (Barreto & Soler, 2007; Kubler-Ross & Kessler, 2005).

En la Tabla 1 se presenta una descripción de estas manifestaciones.

Tabla 1. Manifestaciones del duelo

Afectivas	<p>Tristeza, apatía y abatimiento Impotencia/indefensión Insensibilidad Anhelo y añoranza Ira, frustración y enfado Culpa y autorreproche Angustia y/o ansiedad Soledad y abandono Extrañeza ante sí mismo o ante el mundo habitual</p>
Cognitivas	<p>Incredulidad/irrealidad Confusión Alucinaciones visuales y/o auditivas (Grimby, 1993) Dificultades de atención, concentración y memoria Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes Obsesión por recuperar la pérdida Distorsiones cognitivas (Maciejewski, Zhang, Block & Prigerson, 2007)</p>
Fisiológicas	<p>Vacio en el estómago Opresión en el pecho y la garganta Dolor de cabeza Falta de energía/ debilidad Palpitaciones Aumento de morbilidad (Guillen & Olie, 2007)</p>
Conductuales	<p>Alteraciones de sueño, soñar con el fallecido Alteraciones de la alimentación (anorexia o exceso de ingesta) Conducta distraída Aislamiento social Llorar Suspiros Evitar recuerdos Llevar o atesorar objetos Visitar lugares que frecuentaba el fallecido Llamar y/o hablar del difunto o con él Hiper-hipoactividad (Worden, 2004)</p>
Espirituales	<p>Replanteamiento de nuestras creencias Sensación de trascendencia Auto formulación del sentido de la vida y la muerte (Benito, Barbero & Payás, 2008)</p>

En lo que se refiere a las teorías que comenzaron a explicar la elaboración del duelo (Kübler-Ross, 1969; Bowlby, 1980; Bowlby & Parkes, 1970) plantearon una serie de etapas por las que los dolientes iban pasando a medida que iban resolviendo el proceso. Aunque estas teorías no se probaron explícitamente, han contado con una amplia aceptación.

Posteriormente, a mediados del siglo pasado, se comenzó a enfatizar en el papel del doliente y su implicación en el trascurso del duelo. Los autores describieron una serie de “tareas” para ir superando la pérdida del ser querido. Como representantes de estos modelos nos podemos encontrar las propuestas de Worden (2004).

En la Figura 1 se muestran las etapas o tareas planteadas por los teóricos referentes del estudio del duelo.

Estas fases o tareas no han de ser lineales ni darse en todos los casos. Los autores estiman que la elaboración de un duelo normal se realiza entorno a los dos años, (Worden 2004; Valdés & Blanco 1988; Bowlby, 1993; Parkes, 1988; Parkes & Brown, 1972).

1.3 Duelo normal y duelo prolongado.

Epidemiología

En cuidados paliativos está descrito que entorno al 10-15% de los cuidadores pueden presentar grandes dificultades a la hora de gestionar el proceso, desarrollando un “duelo complicado” (Wei-I et al., 2016; Stroebe, Schut & Stroebe, 2007). Estos casos se describen a partir de los seis meses. Otros trabajos indican que incluso desde los dos meses se pueden presentar indicios de duelo complicado (Barreto, Yi & Soler, 2008; Romero & Cruzado, 2013).

Figura 1. Duelo, fases y tareas. (Extraído de SECPAL, 2015)

Lidenmann, 1944	Rando, 1984	
<ul style="list-style-type: none"> • Conmoción e incredulidad • Duelo agudo • Resolución del proceso del duelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitación • Confrontación • Reestablecimiento 	
Engel, 1964	Jacobs, 1993	
<ul style="list-style-type: none"> • Conmoción e incredulidad • Conciencia de pérdida • Restitución • Resolución de la pérdida • Idealización • Resolución 	<ul style="list-style-type: none"> • Fase temprana • Distres de separación • Fenómenos depresivos del duelo • Recuperación 	
Kübler Ross, 1975	Worden, 1991; 2004	
<ul style="list-style-type: none"> • Negación • Rabia • Negociación • Depresión • Aceptación 	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptar la realidad de la pérdida • Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida • Asumir las responsabilidades de la persona fallecida • Recolocar emocionalmente a la persona fallecida 	
Parkes, 1983	Gómez Sancho, 1998	Neimeyer, 2002
<ul style="list-style-type: none"> • Desconcierto y embotamiento • Anhelo y búsqueda de la pérdida • Reorganización y recuperación 	<ul style="list-style-type: none"> • Comienzo • Núcleo • Terminación 	<ul style="list-style-type: none"> Evitación Asimilación Acomodación

En la literatura se cuentan con pocos estudios acerca de datos epidemiológicos del duelo prologando (Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard & O'Connor, 2017). Se sabe que su prevalencia es mayor cuando las causas de las muertes son debidas a acontecimientos violentos como pueden ser suicidios, homicidios o accidentes (Tal, Young, Iglewicz, Glorioso, Lanouette & Seay, 2012; Mitchell, Kim, Prigerson & Mortimer, 2005; Denderen, Keijser, Kleen & Boelen, 2013; Nakajima, Ito, Shirai & Konishi, 2012) y cuando se pierde a la pareja o a los hijos (O'Connor, Wellisch,

Stanton, Olmstead & Irwin, 2011; Meert, Shear, Newth, Harrison, Berger, Zimmerman, et al., 2011). Asimismo, también hay datos que muestran que a las mujeres mayores de 60 años les resulta más difícil elaborar este proceso (Kersting, Brähler, Glaesmer & Wagner, 2011).

Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard & O'Connor (2017) han llevado a cabo una revisión sistemática de la prevalencia de duelo complicado en población adulta. En esta revisión se han excluido todos aquellos estudios en los que las causas de fallecimiento fueran muertes violentas, homicidios o por desastres naturales y han incluido entre otros, investigaciones en las que las circunstancias de la muerte hubiera sido la progresión de una enfermedad. Los resultados obtenidos muestran que la prevalencia de duelo prolongado en adultos era del 11%. La prevalencia del duelo complicado era mayor en aquellos estudios que contaban con muestras de personas más mayores, estaban realizados con diseños metodológicos longitudinales y se habían realizado en países occidentales.

Resulta difícil estimar la incidencia de duelo complicado en la población general, entre otras razones por la ausencia de acuerdo respecto al diagnóstico (SECPAL, 2014).

1.4. Criterios diagnósticos

Actualmente no se cuenta con un consenso a la hora de describir los criterios de aquellos casos donde la pérdida se vive de manera más intensa y prolongada (SECPAL, 2014).

En los manuales de clasificaciones diagnósticas se han ido planteando las características clínicas de las reacciones más complejas del duelo en las últimas dos décadas. En lo referente al duelo no complicado, el DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013; Versión española, 2014), lo enmarca dentro del código V62.82, como aquellos

problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica no atribuible a trastorno mental, que a su vez podría ocasionar síntomas similares a la depresión mayor, el insomnio, la anorexia y la pérdida de peso. La expresión y duración del duelo variaría considerablemente según los diferentes grupos culturales. En la Sección III del DSM-5 aparece enmarcado el Trastorno por Duelo Complejo Persistente (TDCP), donde se incluyen aquellos trastornos que requieren más investigación. Asimismo y al igual que en el DSM, en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), al duelo se le ha incluido en la “Z” o códigos “V” que lo reconoce como un foco de atención clínica (Jordan & Litz, 2014). En la próxima edición de la CIE-11 (Maercker et al., 2013) se contempla la inclusión del Trastorno de Duelo Prolongado (TDP) (Maercker et al., 2013; Prigerson et al., 2009). Actualmente, nos encontramos en una situación abierta a las propuestas y delimitación de si el duelo complicado se considera un trastorno mental (Maercker et al., 2013). En el apartado 5.1, Anexo 1, se especifican los criterios diagnósticos del Trastorno por Duelo Complejo Persistente.

Los grupos liderados por Mardi Horowitz, Holly Prigerson & Katherine Shear han definido mediante un amplio trabajo, los criterios diagnósticos del duelo complicado y han defendido su inclusión en los manuales diagnósticos.

En el año 1974 Mardi Horowitz comparó este proceso con el trastorno de estrés postraumático (Maerker & Lalor, 2012). Su trabajo estableció el primer diagnóstico operacional del duelo, y lo describía como un grupo de síntomas relacionados con las preocupaciones y los pensamientos intrusivos, la negación y evitación, las dificultades de adaptación, los sentimientos de soledad y las dificultades para generar nuevos vínculos (Horowitz et al., 1997; Horowitz, 1974; Horowitz, Bonnano & Holen, 1993).

El grupo de Holly Prigerson desarrolló estudios encaminados a la validación de los criterios diagnósticos del duelo complicado, defendiendo que la sintomatología, los

factores de riesgo, los correlatos clínicos, la cronicidad y comorbilidad asociada al duelo complicado, se diferenciaba de otros trastornos mentales, principalmente del trastorno depresivo mayor, trastorno de estrés postraumático y trastorno de ansiedad generalizada (en adelante TDM, TEP y TAG). La autora hacía referencia a que los principales síntomas que aparecen en el duelo como son el anhelo, los pensamientos intrusivos, los recuerdos de la persona fallecida y sentir su presencia, no aparecen de manera tan significativa en los trastornos depresivos y ansiosos (Prigerson et al., 1995). Desde este marco teórico, se ha desarrollado el Inventario de Duelo Complicado (IDC) (Prigerson et al., 1995), que ha sido ampliamente utilizado como una herramienta de evaluación.

Estas aportaciones han evaluado el duelo complicado desde perspectivas diferentes. En el año 2009, se aunaron estas dos líneas de trabajo a las propuestas de otros investigadores y finalmente se consensuaron los criterios diagnósticos para el duelo complicado, denominándolo trastorno de duelo prolongado (TDP) (Prigerson et al., 2009; Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski, 2008).

Por último, Katherine Shear, ha estudiado las diferencias existentes entre el duelo normal y su complicación (Zisook & Shear, 2009; Shear & Shair, 2005). Por otro lado ha diseñado un protocolo específico de intervención para tratar los casos de duelo complicado (Shear, Frank, Houck & Reynolds, 2005). Shear et al. (2015), indican que en el duelo complicado aparece un intenso anhelo y tristeza junto con pensamientos o imágenes recurrentes de los fallecidos así como incredulidad o incapacidad para aceptar la realidad de la muerte de la persona. Puede ser habitual presentar enfado o sentimientos de culpa, en relación con las circunstancias de la muerte acontecidas y/o evitación de situaciones que recuerdan a la pérdida. Las personas con duelo

complicado a menudo se sienten conmocionadas, aturcidas o emocionalmente entumecidas y pueden distanciarse de otras personas o sentir incomodidad por el cambio del rol social que antes tenían (Shear, 2015; Shear, 2010; Shear, Frank, Foa et al. 2015; Shear, 2013).

Maciejewski, Maercker, Boelen, & Prigerson (2016), han comparado si el TDP y el TDCP son entidades diagnósticas válidas o sólo existen diferencias nominales entre ellos. Los resultados muestran que las diferencias entre TDP y TDCP, pueden ser meramente de nomenclatura ya que los dos trastornos muestran una validez predictiva comparable y niveles similares de especificidad diagnóstica (95,0-98,3%).

En nuestro estudio generalmente usaremos el término de duelo complicado a la hora de hablar de las dificultades de elaboración que tiene el proceso.

1.5. Duelo y otros trastornos psicopatológicos.

Como se ha descrito previamente muchos de los síntomas que se muestran en el duelo complicado son muy similares a los presentes en otros diagnósticos (Maciejewski, Zhang, Block & Prigerson, 2007). Principalmente se aprecia comorbilidad con el TDM y con el TEP.

En la tabla 2, figuran algunas de las diferencias entre la TDM y el TDP (Jordan & Litz, 2014).

Tabla 2. Diferencias entre el Trastorno depresivo mayor y el Trastorno del duelo prolongado.

Trastorno depresivo mayor	Trastorno de duelo prolongado
<ul style="list-style-type: none"> • Intensa tristeza y rumiaciones pesimistas • Culpa generalizada y sentimientos personales de inutilidad. • Pérdida del interés general y de actividades placenteras • Evitación y retirada generalizada • Rasgos de la depresión: pérdida de peso y de apetito, enlentecimiento psicomotor, fatiga, dificultad de concentración 	<ul style="list-style-type: none"> • Disforia centrada en la separación del fallecido y en la preocupación relacionada con la pérdida del ser querido • Sentimientos de culpa relacionados con las circunstancias del fallecimiento. • El interés y satisfacción está relacionado con encontrarse de nuevo con la persona querida • Evitación de aquellos estímulos que hacen real la pérdida • Rasgos del duelo prolongado: confusión sobre el papel en la vida, dificultad para aceptar la pérdida, la incapacidad de confiar en los demás.

Las principales distinciones del TDP y TEP, se centran conceptualmente en las emociones básicas asociadas a cada trastorno. Mientras que el TEP, se caracteriza por miedo, horror, ira, culpa o vergüenza, combinado con una hiper-excitación, el TDP predominan anhelo, pérdida y vacío. En el TEP después de una pérdida, se pueden dar pensamientos intrusivos relacionados con la muerte, que pueden implicar una sensación de amenaza. Por el contrario en el TDP, los dolientes pueden experimentar pensamientos intrusivos y voluntarios sobre diversos aspectos de la relación con el fallecido y la evitación es principalmente de los estímulos que sirven como recordatorios de la realidad de la pérdida. A su vez, hay otras características del TEP, que son bastantes diferentes al TDP, como las pesadillas y los flashbacks. No se debe

asumir que la presencia de un trastorno relacionado con la pérdida, implique la ausencia de los otros tipos de trastornos (Jordan & Litz, 2014).

1.6. Factores de riesgo del duelo complicado

Es importante identificar los factores de riesgo que mejor pueden predecir la complicación del proceso, con el fin de poder facilitar su evaluación e intervención (Barreto, Yi & Soler 2008, Barreto, De la Torre & Pérez-Marín 2012; Worden, 2004; Wittouck, Van Autreve, De Jaegere, Portzky & Van Heeringen, 2011; Schut & Stroebe, 2005).

La literatura científica muestra evidencias de que las intervenciones en duelo normal pueden interferir en la elaboración del proceso si se realizan justo después de producirse la pérdida (Neymeyer, 2000; Schut, Stroebe, van den Bout & Terheggen, 2001). Por otra parte, son los tratamientos realizados para duelos complicados o con personas que presentan criterios altos de riesgo, los que muestran respuestas más prometedoras en sus resultados (Currier, Neimeyer & Berman, 2008; Shut & Stroebe, 2005; Neymeyer, 2000). Serían pocos los casos en los que se considera necesario realizar seguimientos e intervenciones especializadas para facilitar su ajuste (Sealey, Breen, O'Connor & Aoun, 2015). A pesar de ello, se requiere una supervisión de cómo se van adecuando las personas a la elaboración del proceso (Barreto, De la Torre & Pérez-Marín, 2012).

En la Tabla 3, figuran los factores de riesgo propuestos por algunas de las revisiones realizadas.

Tabla 3. Factores de riesgo en el proceso del duelo (Extraído de SECPAL, 2014)

Características personales	Juventud o vejez del doliente Estrategias de afrontamiento pasivas ante situaciones estresantes, traumáticas o con directas connotaciones depresivas Enfermedad física o psíquica anterior
Características relacionadas con el fallecido	Juventud del fallecido Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido Ser padre, madre, esposa o hijos Bajo nivel de desarrollo familiar
Características de enfermedad o la muerte	Muerte repentina o imprevista Duración larga de enfermedad Muerte incierta o no visualización de la pérdida Enfermedad con síntomas sin controlar
Aspectos relacionales	Falta de apoyo social y familiar Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena Pérdida inaceptable socialmente
Otros aspectos	Duelos previos no resueltos Pérdidas múltiples Crisis concurrentes Obligaciones múltiples Dependencia económica de la persona fallecida.

Algunos de los estudios referentes en el ámbito de cuidados paliativos, muestran que la edad del doliente y algunos factores psicosociales, podrían ser predictores de aquellas personas que necesitan más supervisión (Tomarken, Holland, Schachter, Vanderwerkwe, Zuckerman, Nelson, et al. 2008). Las personas menores de 60 años

muestran las mayores puntuaciones de duelo complicado medidos antes del fallecimiento, además se dieron correlaciones significativas entre los niveles de duelo complicado previos al fallecimiento e historias previas de sintomatología de depresión, apoyo social percibido, pensamientos pesimistas, situación económica presente y acontecimientos vitales estresantes.

Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke (2014) y Prigerson & Maciejewski (2014), plantean que los resultados obtenidos en las evaluaciones previas al fallecimiento de duelo prolongado, eran pródromos de los hallazgos encontrados en las evaluaciones a los seis meses después de la pérdida, y a su vez, éstas predecían dos tercios de los casos de duelo complicado evaluados a los 13 meses del éxitus. Los síntomas que detectaron antes del fallecimiento como fuertes predictores después del fallecimiento fueron: dependencia emocional en el duelo, ser el cónyuge, mal funcionamiento de la familia, manejo de los cuidados y bajos niveles de optimismo. Asimismo, señalan que los síndromes leves de depresión, ansiedad y trastornos de estrés postraumáticos en su muestra de cuidadores eran muy elevados.

Hay estudios que muestran que los diagnósticos de depresión en los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos pueden informar de la evolución y elaboración posterior del duelo. Más del 50% de los cuidadores presentaban puntuaciones estadísticamente significativas de depresión clínica al año de la pérdida (Allen, Haley, Small, Schonwetter, & McMillan, 2013). Los cuidadores con menos años de escolarización y con más síntomas de depresión presentes en la evaluación realizada en la entrada del *Hospice* (línea base), posteriormente elaboraban peor el duelo y depresión. Las complicaciones del duelo se manifestaban de manera más significativa al año del fallecimiento. La edad y el deterioro físico y cognitivo de los pacientes, se

convierten en predictores de la complicación del duelo y de peores puntuaciones clínicas de depresión después de la muerte del paciente (Allen, Haley, Small, Schonwetter, & McMillan, 2013).

Lichtenthal, Nilsson & Kissane (2011), señalan que los criterios de duelo prolongado, se asociaban a ideación suicida, percepción de baja calidad de vida y problemas de salud en el 16% de los 86 dolientes evaluados.

Y en población de mayor edad, se han evaluado a cuidadores que atendían a sus parejas después de darse la pérdida. Se compararon 100 parejas que presentaban duelo complicado con otras 100 parejas, que tenían duelo normal. Los resultados mostraron que las personas que manifestaban depresión al inicio del estudio presentaban más riesgo de duelo complicado, que las parejas que no tenían depresión (Bruisma, Henning, Heemst, Verkroost-van der Heide, Agnes & Rietjens, 2015).

La atención en duelo mejora el sufrimiento innecesario de los dolientes y facilita la adaptación a los cambios que viven (Barreto, Yi & Soler, 2007; Sealey, Breen, O'Connor & Aoun, 2015), sobre todo cuando el proceso del duelo se complica. Se han descrito las implicaciones en la salud que tiene el vivir este tipo de experiencia. Principalmente hay mayor riesgo de desarrollar cáncer (Shear & Kritskaya 2012), trastornos del estado de ánimo, ansiedad, abuso de sustancias y suicidio, alteraciones en el funcionamiento de los sistemas de recompensa y en la memoria autobiográfica, así como en los sistemas neuronales que están envueltos en regulación emocional y el funcionamiento neurocognitivo (Shear, 2015).

1.7 Planteamiento del trabajo de investigación

La UCP es un contexto facilitador desde donde se puede adecuar la planificación de actuaciones para gestionar y coordinar la asistencia con los servicios de salud, así como

para implantar protocolos de screening o detección temprana de todas aquellas personas que pudieran presentar riesgo de duelo complicado, evaluar las necesidades y derivar a tratamientos especializados en los casos que sea adecuado (SECPAL GUIA).

Prevenir la aparición de las dificultades, a través de estudios y seguimientos prospectivos de los dolientes, reduciría costes y potenciaría la asistencia de calidad.

En la literatura científica se están informando de resultados de la repercusión del estado emocional de los cuidadores en la evolución temprana del duelo, así como en su desarrollo y resolución. Concretamente, las complicaciones del duelo y los síntomas depresivos anteriores y posteriores a la muerte del fallecido están asociados con factores socioeconómicos y psicosociales potencialmente modificables (Nielsen, Neegaard, Jensen, Vedsted, Bro & Guldin, 2017; Garrido & Prigerson, 2014).

En este estudio se pretende determinar el papel que juegan los niveles de la ansiedad y depresión en las medidas recogidas con anterioridad al fallecimiento de los pacientes en una UCP. Asimismo, se investiga si las variables previas al fallecimiento se asocian al duelo complicado y al malestar emocional tras el éxitus.

Las variables que se van a estudiar son la ansiedad, la depresión y el duelo complicado como indicadores previos y posteriores al fallecimiento; estas variables se van a operativizar a través de instrumentos que han sido validados en población española y que han sido ampliamente utilizados en otras investigaciones relevantes en este ámbito (Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillan, 2012; Nielsen, Neegaard, Jensen, Vedsted, Bro & Guldin, 2017). Los cuestionarios que se van a usar son: el Inventario de depresión de Beck, BDI-II (Beck, Steer & Brown, 2003; Versión española: Sanz, Navarro & Vázquez, 2011) y el Inventario de ansiedad de Beck, BAI (Beck, Brown,

Epstein & Steer, 1988; Versión española: Sanz & Navarro, 2003). Una vez fallecido el enfermo se va a explorar la evolución de los dolientes hasta los dos años de la pérdida de su ser querido. Los cuestionarios que se han utilizado para este fin serían el Inventario de duelo complicado IDC (Prigerson, Maciejewski, Reynolds, Bierhals, Newsom, Fasiczka, et al., 1995; Versión española: Limonero, Lacasta, García, Maté & Prigerson, 2009) y el Prolonged Grief Disorder, PG-12 (Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan & Goodkin, 2009), que a su vez muestra la prevalencia del duelo prolongado de los dolientes.

Por otro lado se examinarán y evaluarán otras variables moduladoras que en otros estudios se han relacionado con el desarrollo del duelo complicado (Tomarken, Holland, Schachter, Vanderwerkwe, Zuckerman, Nelson, et al. 2008; Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke, 2014; Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillan, 2012). Las variables que se van a estudiar son tanto los factores relacionados con las características personales de los dolientes (edad, nivel de estudios, estado civil, situación laboral y parentesco con el fallecido) y de la persona fallecida (edad, causa de la muerte, duración de la enfermedad y control sintomático), como la vulnerabilidad psicológica del doliente (antecedentes personales psicológicos, problemas de salud presentes, acontecimientos vitales estresantes, situación de la economía familiar, tratamiento psicológico antes y después del fallecimiento, tratamiento psicofarmacológico, recursos personales y percepción de cargas y obligaciones). Para finalizar también se ha evaluado el apoyo social y familiar de los dolientes a través del Cuestionario de Apoyo Social Funcional DUKE-UNK 11 (Broadhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan, 1988; Versión española: Bellón, Delgado, De Dios & Lardelli, 1996).

2. TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

2. Trabajo de investigación

Duelo en las distintas fases temporales

Este trabajo empírico se compone de tres estudios centrados en el duelo de los familiares de enfermos de cuidados paliativos.

1. En el primer estudio se han evaluado las variables sociodemográficas, los síntomas de ansiedad, depresión y el apoyo social y familiar de los cuidadores antes del fallecimiento, para ver si son predictores del duelo complicado y la sintomatología ansiosa y depresiva posterior, a los dos y seis meses de la pérdida y al año y dos años de la misma.
2. En el segundo estudio se realiza una evaluación de la ansiedad, la depresión, el apoyo social y familiar, así como de la frecuencia de los síntomas y complicaciones del duelo y las variables que pudieran estar asociadas al riesgo en el periodo agudo, a los dos meses del fallecimiento.
3. Por último, en el tercer estudio se han analizado la evolución de los síntomas de duelo complicado, ansiedad y depresión en todos los periodos de seguimiento realizados después del fallecimiento del paciente, desde los dos meses hasta los dos años. Con el fin de esclarecer los momentos necesarios de intervención.

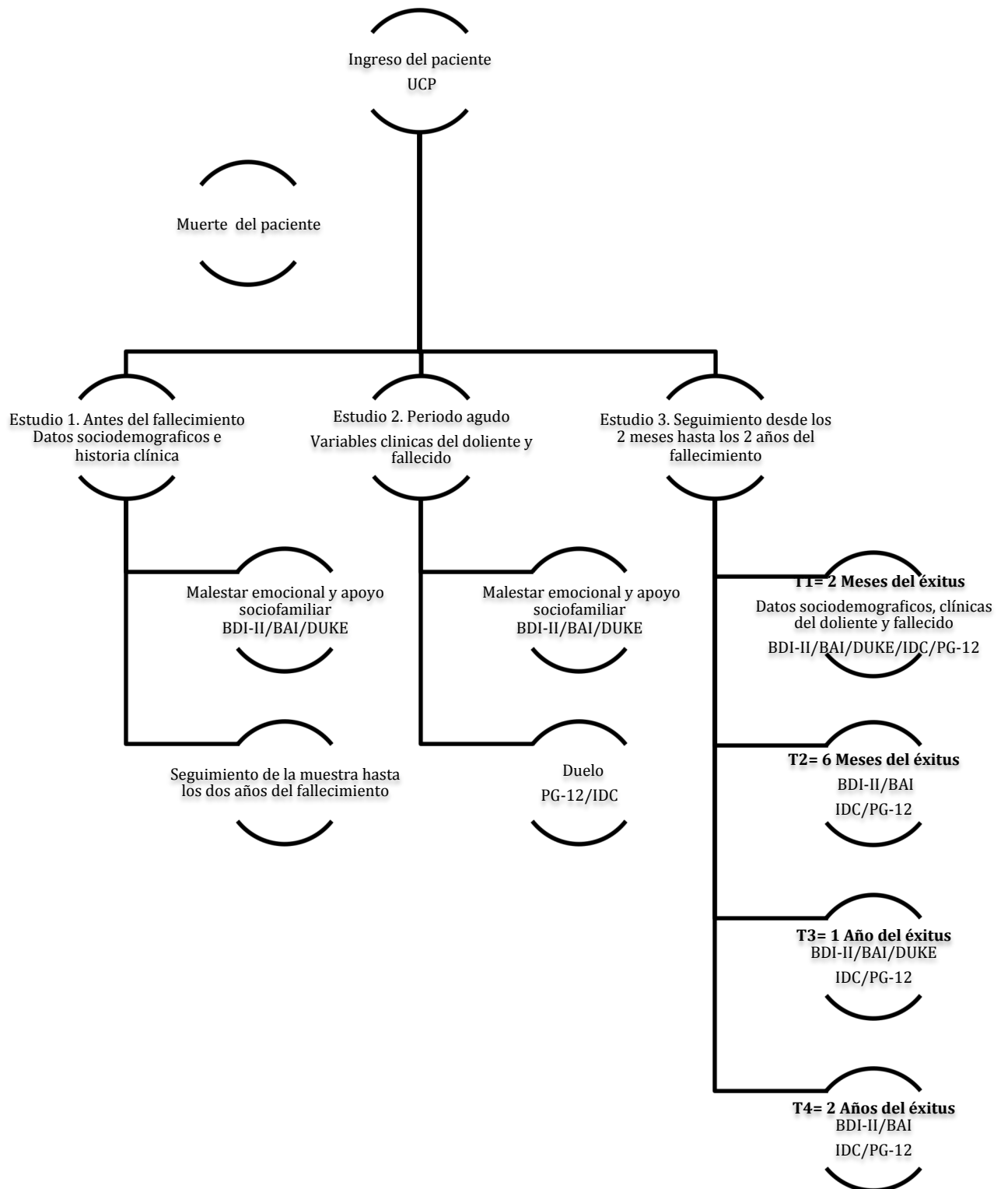
El proyecto de investigación elaborado para los tres estudios, fue presentado al Comité de Ética y de Investigación (CEI) de la zona norte de Granada. Por lo que el ámbito de

actuación quedaba descrito a todos aquellos Hospitales de la Comunidad Andaluza, que tuvieran programas de cuidados paliativos y que quisieran participar.

Los tres estudios se han realizado en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Clínico San Cecilio de Granada. Esta unidad estaba compuesta por un equipo de dos médicos y dos enfermeros, todos ellos especialistas en la atención al final de la vida. La UCP presta consulta ambulatoria en las primeras visitas de los pacientes y domiciliaria ante el avance y progresión de la enfermedad. Además cuenta con sala de ingreso en el mismo hospital de referencia, con la posibilidad de derivación a otros hospitales, cuando la situación clínica del enfermo se estabiliza o cronifica y los familiares no pueden atender sus cuidados en su residencia habitual.

En la Figura 2, se presenta el cronograma general del trabajo de investigación.

Figura 2. Cronograma general del Trabajo de Investigación



2.1. Estudio 1: Ansiedad, depresión y duelo antes y después de la pérdida de seres queridos en cuidados paliativos.

2.1.1. Aspectos generales del estudio

El objetivo principal de este trabajo es evaluar si los síntomas de ansiedad, depresión y el apoyo social y familiar de los cuidadores de pacientes de cuidados paliativos, pueden predecir las complicaciones del duelo, una vez fallecido el enfermo.

Los objetivos específicos que se han planteado son los siguientes:

- a) Evaluar la gravedad de los síntomas depresivos, ansiosos y el apoyo social y familiar antes del fallecimiento.
- b) Explorar la prevalencia de sintomatología de duelo complicado a los dos meses, a los seis meses, al año y a los dos años del éxitus.
- c) Estudiar qué variables están asociadas al duelo, a la depresión y a la ansiedad a los dos y seis meses, al año y a los dos años del fallecimiento.

2.1.2. Metodología

2.1.2.1. Participantes

En este estudio se han evaluado un total de 45 familiares de pacientes de UCP, antes de darse el fallecimiento y 27 de los que continuaron la investigación a los dos meses, 23 a los seis meses, 21 al año y 14 a los dos años de darse la pérdida del enfermo. Los cuidadores habían atendido al paciente, durante el proceso de enfermedad que les condujo a su muerte.

Los criterios de inclusión para participar en la investigación han sido los siguientes:

- Haber atendido a un paciente con enfermedad avanzada en una unidad de cuidados paliativos.
- El cuidador debía de tener un vínculo estrecho con el enfermo al que atendía. No siendo excluyente el no ser familiar directo.
- Ser mayor de edad.
- Haber estado implicados en la atención del paciente, durante el proceso de la enfermedad.
- El enfermo al que se atendía, tenía que encontrarse con una situación clínica avanzada, aproximadamente en el último mes de la enfermedad.
- Haber firmado el consentimiento informado para participar en la investigación.

Los criterios de exclusión son:

- La presencia de trastornos mental grave en los familiares que quisieran participar en la investigación.
- Cuidadores de enfermos que estuvieran ingresados en residencias y/o centros de geriatría.
- Cuidadores que habían sido contratados para dicho fin.

2.1.2.2. Diseño. Variables e instrumentos

Esta investigación es un estudio correlacional longitudinal, en el que se han analizado qué variables pudieran estar implicadas (antes del fallecimiento), en el desarrollo de la complicación del duelo, la ansiedad y depresión, de los cuidadores de enfermos de cuidados paliativos a los dos y seis meses, al año y a los dos años de la pérdida de su ser querido.

Las variables dependientes de esta investigación son las siguientes:

- Síntomas de ansiedad evaluados, con el Inventario de ansiedad de Beck (BAI). Beck, Brown, Epstein & Steer (1988). Versión española: Sanz & Navarro (2003).
- Síntomas de depresión evaluados, con el Inventario de depresión de Beck-II (BDI-II). Beck, Steer & Brown (2003). Versión española: Sanz, Navarro & Vázquez (2011).
- Síntomas de duelo complicado, evaluados por el Inventario de duelo complicado (IDC). Prigerson, Maciejewski, Reynolds, Bierhals, Newsom, Fasiczka, et al. (1995). Versión española: Limonero, Lacasta, García, Maté & Prigerson (2009).

Las variables sociodemográficas, clínicas y apoyo social y familiar evaluadas antes de la pérdida del ser querido serían las variables independientes y predictoras de la sintomatología del duelo complicado y se han evaluado desde los dos meses hasta los dos años del fallecimiento. El apoyo social y familiar percibido se ha evaluado con el Cuestionario de Apoyo Social Funcional DUKE-UNK 11 (Broadhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan, 1988); Versión española: Bellón, Delgado, De Dios & Lardelli, 1996).

Entrevista semi-estructurada

El protocolo de entrevista semi-estructurada que se ha diseñado, consta de un registro general de datos socio-demográficos como acogida inicial de los pacientes. Incluye además una evaluación de los diferentes factores de riesgo que se van a analizar en el presente estudio. Entre ellos, se recoge información referente al enfermo, como la fecha inicial del diagnóstico y de ingreso en la UCP, el vínculo que mantiene con respecto al enfermo y si los cuidadores, estaban recibiendo algún tipo de asesoramiento psicológico en ese momento. La entrevista se completa con un protocolo de evaluación psicológica más detallada, incluyendo un registro clínico de los antecedentes psicológicos previos, el tratamiento psicofarmacológico que estuvieran tomando, si hubiera más experiencias previas o vivencias relacionadas con la enfermedad o si habían tenido otras pérdidas anteriores.

En este caso, se detalla la vivencia de la misma, explorando si estaban resueltas o tenían asuntos pendientes que realizar.

Para finalizar la entrevista se registra los recursos personales que tenían los cuidadores, los acontecimientos vitales estresantes (AVE), que hubieran experimentado en los últimos cinco años y las estrategias de afrontamiento y recursos socio-familiares que pudieran facilitar el tránsito de la experiencia. Para facilitar el estudio de la variable AVE, se ha realizado una suma de todos los acontecimientos vitales estresantes que se han evaluado en esta investigación (accidentes tráfico, domésticos, laborales, catástrofes naturales, robo, agresión física/ maltrato, violación/ abuso sexual, enfermedad crónica/grave de un familiar, jubilación, problemas graves familiares, nacimiento de hijos, matrimonio, cambio de domicilio, pérdida del trabajo, muerte de alguien cercano/ familiar, problemas económicos, divorcio/ separación, otros). En el caso de la situación de la economía familiar, se han establecido dos categorías: buena situación económica

para todos aquellos cuidadores que presentan ingresos por encima de 1450€/ mes y dificultades económicas para los cuidadores que ingresan menos de esa cantidad.

La entrevista descrita se presenta en el Anexo 5.3.

Los cuestionarios que se han utilizado son los siguientes:

Inventario de Depresión de BECK, BDI-II

(Beck Depression Inventory, Beck, Steer & Brown, 2011)

Este Inventario identifica y mide la gravedad de los síntomas y síndromes depresivos. El cuestionario original, el Inventario de depresión de Beck (BDI) se publica en el año 1961 por A. Beck. Posteriormente el autor publica en el año 1996 el BDI-II y es adaptado al castellano por Sanz, Vázquez & Pearson, en el año 2011. El BDI-II, consta de 21 ítems que evalúan la tristeza, llanto, irritabilidad, pérdida del placer o interés, cambios en el apetito, cambios en el patrón de sueño, agitación, pérdida de energía, cansancio o fatiga, sentimientos de fracaso, castigo, culpa, autocríticas, inutilidad, indecisión, dificultad de concentración, pensamientos de suicidio, insatisfacción consigo mismo y pesimismo.

Todos los ítems presentan una correspondencia para los criterios de diagnóstico del trastorno depresivo mayor y del trastorno distímico, recogidos en el DSM-IV (2002). El número de alternativas de respuesta de cada ítem presenta cuatro opciones para 19 de los 21 ítems y siete opciones en los dos restantes que completan el inventario. La forma de contestar al cuestionario es a través de cuatro opciones de respuesta en donde el paciente señala la alternativa numerada de cero a tres, que más se adecue a como se ha sentido en las dos últimas semanas. Las puntuaciones obtenidas se interpretan de manera que a mayor puntuación obtenida, hay mayor empeoramiento de su estado de

ánimo (0-13 Depresión mínima; 14-19 Depresión leve; 20-28 Depresión moderada; 29-63 Depresión grave). El punto de corte que se ha establecido para el presente estudio es de 21. Finalmente, en cuanto a las garantías psicométricas, el BDI-II, posee un coeficiente de fiabilidad de alfa de Cronbach de 0,90, para pacientes con trastornos mentales y de 0,88 para adultos de población general.

Inventario de Ansiedad de Beck, BAI

(Beck Anxiety Inventory, Beck & Steer, 2004)

Este inventario se utiliza para discriminar de manera fiable la ansiedad de la depresión. Fue publicado por Beck, Brown, Epstein & Steer, en el año 1988 y su versión adaptada al castellano se realiza por Sanz y Navarro en el año 2003. El cuestionario consta de 21 ítems, que se centran en valorar la sintomatología somática de la ansiedad presente también en los cuadros depresivos. El cuestionario tiene cuatro modalidades de respuesta y para contestarlo se debe de marcar en qué medida ha experimentado cada síntoma en la última semana. Las opciones de respuesta figuran de manera gradual, en forma de escala tipo Likert, en donde los pacientes responden desde el cero al cuatro según la presencia del síntoma evaluado (siendo 0: en absoluto; 1: levemente, no me molesta mucho; 2: moderadamente, fue muy desagradable, pero podía soportarlo y 3: severamente, casi no podía soportarlo). Para corregir e interpretar el BAI, se suman todas las puntuaciones obtenidas en todos los ítems, siendo el rango de la escala de 0 a 63. Se obtienen tres niveles de ansiedad: de 0-21: muy baja ansiedad; 22-35: ansiedad moderada; y por encima de 36: ansiedad severa. El punto de corte que hemos elegido para este estudio es de 21. En cuanto a las garantías psicométricas de la prueba, el BAI presenta datos de fiabilidad con una elevada consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0,92, siendo su fiabilidad test-retest de 0,75.

El Cuestionario de Apoyo Social Funcional DUKE-UNC 11

(The Duke-UNC 11 functional social support questionnaire, Broadhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan, 1988)

Este cuestionario es un instrumento que está indicado para la evaluación cualitativa del apoyo social percibido en dos aspectos principales, por una parte, se valora las personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y por otro se valora las personas que expresan sentimientos positivos de empatía. El cuestionario en su versión original fue elaborado por Broadhead et al., en 1988, la versión adaptada a población española la realizaron De la Revilla, Baylon & de Dios (1991). El cuestionario consta de 11 ítems, en donde cada cuidador marca, en una escala tipo Likert, la respuesta que más se adecua a su situación emocional. Se muestran cinco opciones de respuesta que van desde 1: Totalmente de acuerdo a 5: Totalmente en desacuerdo, siendo el 2: Algo de acuerdo; el 3: De acuerdo; y el 4: Algo en desacuerdo. Para corregir e interpretar el cuestionario se obtienen diferentes valores: los valores referidos al apoyo confidencial, en donde las puntuaciones de escaso apoyo serían las que son iguales o menores a 18, los valores referidos a apoyo afectivo, siendo escaso apoyo las puntuaciones que son iguales o menores de 15 y por último se obtiene un valor de apoyo total percibido en donde las puntuaciones normales son las iguales o mayores 33 y las puntuaciones de escaso apoyo las menores o iguales a 32. Las garantías psicométricas del cuestionario son elevadas presentando una consistencia interna, con un alfa de Cronbach de 0,90 para el total de la escala y de 0,88 y 0,79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo, respectivamente.

El Inventario de Duelo Complicado, IDC,

(*Complicated Grief Inventory*, CGI, Prigerson & Jacobs, 2001)

El IDC, un instrumento sencillo que permite distinguir las reacciones normales de duelo de las complicadas. La versión adaptación al castellano se publicó en el 2009 y fue realizada por Limonero, Lacasta, García, Maté & Prigerson. El cuestionario consta de 19 ítems con cinco opciones de respuesta tipo Likert, en donde cada paciente marca la que más se adecua a cómo ha sido su experiencia tras la muerte de su ser querido. Las opciones de respuesta van desde 0: nunca; 1: raras veces; 2: algunas veces; 3: a menudo y 4: siempre. Para corregir e interpretar el cuestionario se suman todas las puntuaciones obtenidas, los resultados del cuestionario pueden estar comprendidos entre 0 y 76 puntos. A medida que el paciente puntúa más alto, hay más probabilidad de padecer duelo complicado. Según los autores, una puntuación mayor de 25, ya podría ser indicativo del mismo. En cuanto a la calidad psicométrica del cuestionario, el IDC, presenta una buena consistencia interna, mostrando un alfa Cronbach de 0,94 y una fiabilidad test-retest a los seis meses de 0,80.

En la tabla 4, figuran las variables del estudio, así como los instrumentos de evaluación.

Tabla 4. Variables del estudio e instrumentos de medida

Instrumentos de medida	Variables del estudio Criterios objetivos de medida	
Entrevista semiestructurada	Sociodemográficas	Edad Nivel de estudio Estado civil Número de hijos Situación laboral
	Parentesco	Padres Madres Hijos Hermano/a
	Clínicas del fallecido	Edad Causa de la muerte Duración de la enfermedad Control sintomático y evolución de la enfermedad Atención en UCP
Entrevista semiestructurada Historia clínica	Vulnerabilidad psicológica del doliente	Antecedentes personales psicológicos Enfermedades médicas presentes/ evolución Acontecimientos vitales estresantes (AVI) (experimentados en los últimos cinco años) Situación de la economía familiar Tratamiento psicológico antes y después del fallecimiento Tratamiento farmacológico Recursos personales Percepción de cargas y obligaciones
Cuestionario de Apoyo Social Funcional DUKE-UNC 11 (DUKE).	Apoyo social percibido	Contiene tres subescalas que miden el apoyo social: <ul style="list-style-type: none"> - El Apoyo confidencial, implica disponer de información, consejo, guía o personas con quien compartir problemas. - El apoyo afectivo. - Apoyo total, engloba las dos subescalas anteriores
Inventario de duelo complicado (IDC)	Duelo	Mide la sintomatología de duelo complicado
Inventario de Depresión de Beck-II(BDI-II)	Depresión clínica	Este inventario mide la depresión
Inventario de Ansiedad de Beck(BAI)	Ansiedad clínica	Este inventario evalúa la ansiedad

2.1.2.3. Procedimiento

El protocolo de actuación que estaba planteado dentro del proyecto de investigación diseñado, se iniciaba con la elaboración de una carta informativa en la que se informaba a los cuidadores, de los criterios que se iban a seguir en la investigación. Esta carta incluía un consentimiento informado que los participantes aceptaban previamente a la inclusión en el estudio. El modelo de consentimiento informado se presenta en el Anexo 5.2.

La estructura del trabajo se secuenciaba en reuniones semanales con el equipo médico de la UCP. En estas reuniones se recogían la historia clínica de los enfermos y los datos de contacto del cuidador referente y principal, con el que el equipo de la UCP se estaba coordinando durante los momentos de la enfermedad. Los datos que se incluían en la historia clínica de la UCP, son los siguientes: nombre, apellidos y edad del enfermo; nombre del cuidador principal y teléfono de contacto. Residencia habitual del enfermo. Diagnóstico médico principal y otros diagnósticos. Médico de cabecera y centro de salud de referencia/ datos de contacto. Con respecto a la clínica inicial del enfermo al ingreso en la UCP, se recoge si presenta los siguientes síntomas: Dolor, disnea, insomnio, vómitos, estreñimiento, diarrea, tos, boca, edemas, úlceras, depresión, ansiedad, astenia, anorexia e índice de Karnofsky (IK). En relación al estatus el familiar se registra la procedencia del enfermo, si el familiar precisa atención psicológica o social y el parentesco de las personas que conviven con el enfermo. Por último, se anota la fecha de ingreso a UCP, la fecha de éxitus, el intervalo de tiempo que ha permanecido en la unidad (en días), el lugar del éxitus y si el paciente fue sedado o no. Se deja un espacio último para observaciones.

A partir de aquí, se procedía a la toma de contacto con los participantes, donde se introducía el motivo de la llamada y si el familiar accedía, se concertaba una cita en su domicilio habitual.

Primera sesión de evaluación: Antes del fallecimiento.

En esta sesión se explicaba la investigación detalladamente y tras la firma del consentimiento del estudio, se procedía a realizar la entrevista de acogida. En un principio se recopilaban los datos sociodemográficos e historia clínica del cuidador. Para finalizar se cumplimentaba los cuestionarios sobre el malestar emocional y apoyo socio-familiar a través del BDI-II, BAI y DUKE.

En la despedida y cierre se informaba sobre los siguientes periodos de seguimientos de la investigación.

Segunda sesión de evaluación: Periodo agudo del duelo. Dos meses del fallecimiento.

Una vez fallecido el enfermo, se contacta con los cuidadores a los dos meses del éxitus. Tras proceder a dar el pésame y las condolencias oportunas por la pérdida, se les consultaba si querían continuar con el estudio. Si los dolientes accedían de nuevo, se concertaba una cita en el domicilio de referencia. Si no querían, se preguntaba y registraba el motivo y se agradecía la participación en la investigación.

Continuación al estudio.

Una vez en el domicilio se completaban los datos de la entrevista, referentes al control sintomático del enfermo y sus necesidades en los últimos días de vida. Se registraba si la atención del equipo de paliativos se había adecuado a sus necesidades, dónde falleció el enfermo y cómo fue el transcurso de la experiencia.

Para finalizar la sesión, se cumplimentaban de nuevo los cuestionarios, BDI-II, BAI y DUKE y se añadía el cuestionario específico del duelo, el IDC.

En la despedida y cierre de la sesión, se agradecía la participación en la investigación.

En este estudio se han realizado seguimientos de los dolientes a los seis meses, al año y a los dos años del fallecimiento. El procedimiento de los seguimientos, sigue el mismo formato que el contacto establecido a los dos meses del fallecimiento. En cada uno de ellos se establecía un espacio para que el doliente expresara cómo se había sentido desde la última entrevista y posteriormente se aplicaban los cuestionarios elegidos del estudio.

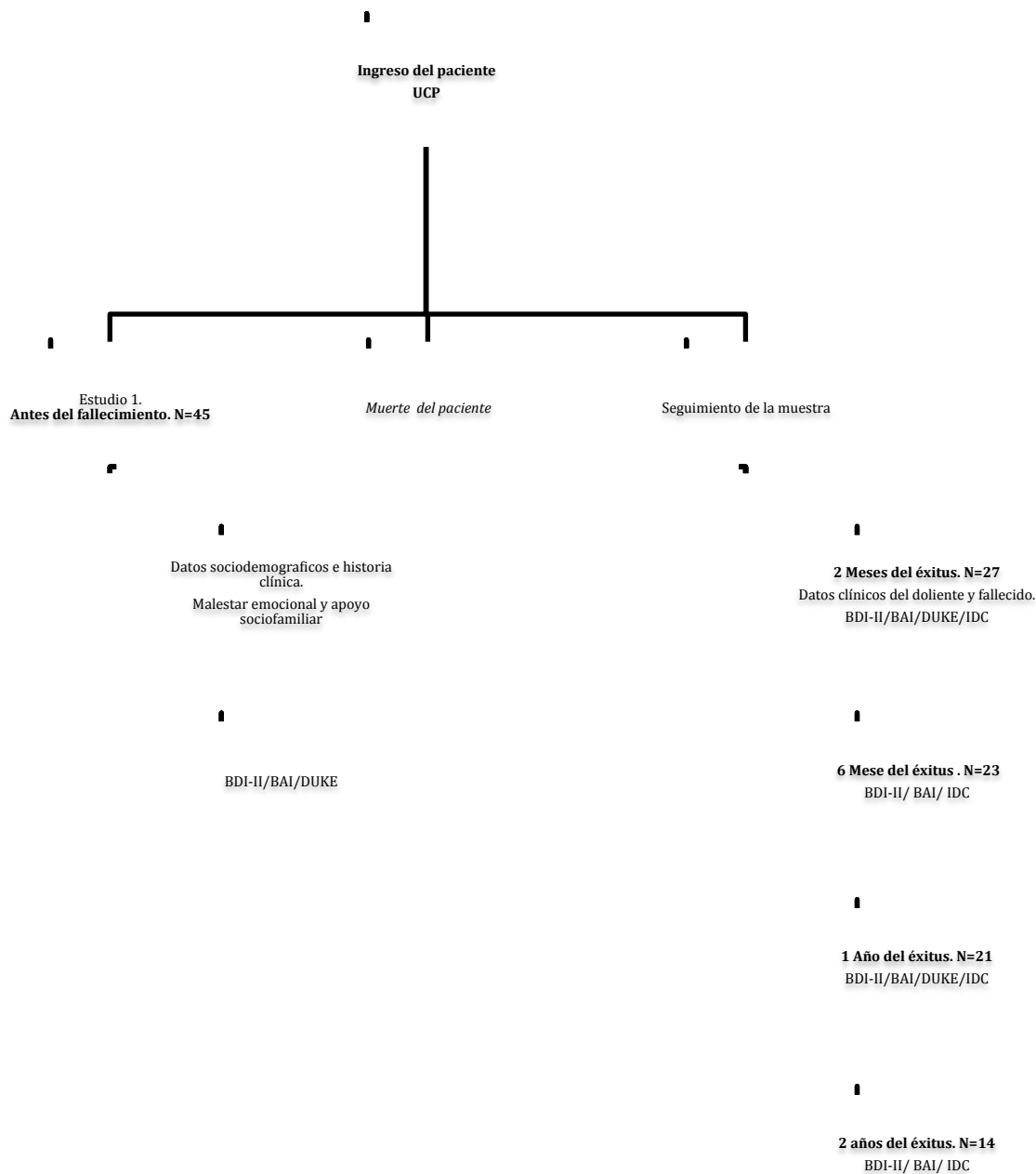
La batería de test han sido las mismas en el periodo agudo del duelo y al año del fallecimiento. En el seguimiento de los seis meses y los dos años, no se pasó el cuestionario de apoyo social, DUKE.

El procedimiento llevado a cabo ha sido realizado por la psicóloga responsable de la investigación.

La duración de la sesión ha sido variable, dependiendo de las necesidades y expresión de cada familiar, por lo que de manera estimada se invertían un mínimo de hora y media en cada entrevista. Los cuestionarios se aplicaban por el psicólogo del estudio.

En la figura 3, se presenta el cronograma de la investigación.

Figura 3: Cronograma del estudio, ansiedad, depresión y duelo antes y después del fallecimiento de los cuidadores de pacientes de UCP



2.1.3 Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos que se han realizado en este estudio, se han llevado a cabo en todos los periodos temporales: antes de la pérdida, a los 2 y 6 meses y a 1 y 2 años de la misma. Se han realizado los siguientes análisis:

- Análisis descriptivos (frecuencias, medias y desviaciones típicas) y correlaciones bivariadas para los datos sociodemográficos, tanto de los familiares como de los pacientes enfermos.
- Análisis descriptivos de las variables dependientes del estudio, evaluadas mediante: BDI-II, BAI, DUKE e IDC.
- Se han realizado pruebas de U de Mann-Whitney y Kruskal Wallis, para comprobar las diferencias entre variables sociodemograficas y clínicas previas al fallecimiento, en la ansiedad y depresión y en el apoyo social.
- Explorar en qué variables analizadas antes del fallecimiento se pueden predecir síntomas de duelo, ansiedad y depresión.
- Ver la evolución del malestar emocional antes y después del fallecimiento.
- Se ha calculado la prueba U de Mann-Whitney, para comprobar las diferencias en las puntuaciones del IDC, para cada una de las variables asociadas al riesgo de duelo complicado. Se ha calculado el tamaño del efecto mediante la d de Cohen.

Las variables asociadas al riesgo son las siguientes:

- Edad del fallecido y del cuidador
- Estado civil
- Nivel de estudios
- Tiempo en programa de cuidados paliativos
- Duración de la enfermedad
- Antecedentes de vulnerabilidad psicológica del doliente y de su familia
- Tipo de relación mantenida con el fallecido
- Duelos previos a la pérdida actual
- Percepción de obligaciones múltiples y cargas del familiar
- Situación de la economía familiar
- Tratamiento psicofarmacológico
- Acontecimientos vitales estresantes (AVE) que haya experimentado el doliente en los últimos cinco años.

- Se ha comprobado las diferencias medias en las variables descritas previamente y las puntuaciones en el BDI-II, BAI, IDC y DUKE.

En los análisis descritos se ha aplicado la corrección de Bonferroni, con un nivel de significación de 0,05.

Todos los análisis estadísticos han sido realizados con el programa SPSS 22.0.

2.1.4. Resultados

Los datos descriptivos de la muestra se presentan en la tabla 5. Como se puede observar los participantes del estudio tienen una edad media de 52 (DT=11,44) y en su mayoría son mujeres. En la muestra predominan cuidadores que se encuentran en desempleo. En cuanto a su nivel de estudios, un 28,9% de los dolientes refieren tener estudios primarios, un 33,3% tienen estudios medios bachillerato o formación profesional y un 37,7% han cursado estudios superiores o universitarios. Con respecto a la situación económica, un tercio de la muestra presenta situación financiera deficitaria.

En relación a las variables asociadas al riesgo del duelo complicado, se puede señalar que la edad media del enfermo era de 71,4 años (DT=14,43). La duración media de la patología médica que padecían, estaba entorno a los dos años y durante un tiempo medio de dos meses, recibieron atención y asistencia por el equipo de la UCP. Con respecto al vínculo que mantenían con el paciente, los cuidadores eran principalmente hijos que prestaban soporte a sus padres y parejas que acompañaban a sus cónyuges.

La mayoría de los participantes de este estudio, no habían recibido atención psicológica durante el periodo de enfermedad, pero el 48,9% si presentaban antecedentes personales psicológicos. Concretamente trastornos relacionados con el estado de ánimo (22,2%) y con la ansiedad (22,2%). El 66,7% de la muestra no tomaba tratamiento psicofarmacológico en el momento en el que se le realizaba la evaluación.

El total de los cuidadores mantenían una buena relación con el familiar que atendían y habían vivido duelos previos a la pérdida actual, que describían como resueltos y bien elaborados.

En relación a la percepción de cargas y responsabilidades, predominaban los casos con obligaciones múltiples en el momento en el que se realizó la evaluación.

La mayor parte de los participantes mostraban muy buen apoyo social percibido (81,1%) y se consideraban con recursos personales propios (91,1%) ante las dificultades experimentadas.

Todos los participantes han padecido acontecimientos vitales estresantes, principalmente muertes de otros familiares (64,4%) en los últimos cinco años.

Tabla 5. Datos descriptivos de la muestra de estudio

			Media (años)	DT
Clínicas del fallecido	Edad del fallecido (años)		71,4	14,43
	Duración de la enfermedad (meses)		24,86	43,65
	Tiempo en la UCP (meses)		2,38	1,72
Variables sociodemográficas del doliente	Edad del familiar (años)		52	11,44
			Frecuencia	%
	Estado civil	Casados	32	75,5
		Solteros	9	21
	Nivel de estudios	Primarios	13	28,9
		Secundarios	15	33,3
		Superiores	17	37,7
	Situación laboral	Activo	14	31,1
		Desempleados	20	44,4
		Jubilados	10	22,2
	Situación económica	Mala	15	33,4
		Buena	30	66,6
Vínculo	Cónyuges/ parejas de hecho		12	26,7
	Padres		27	40
	Hijos		3	6,7
	Hermanos		3	9,7
Vulnerabilidad psicológica del doliente	Antecedentes personales psicológicos		22	48,9
	Antecedentes familiares psicológicos		24	53,3
	Tratamiento psicofarmacológico		15	33,3
	Buena relación con el fallecido		45	100
	Duelos previos		40	78,9
	Percepción de carga/ obligaciones múltiples		23	51,1

2.1.4.1 Datos descriptivos de las variables dependientes del estudio

En la tabla 6, se presentan los datos descriptivos de los diferentes cuestionarios que se han utilizado en las medidas de antes del fallecimiento, en este estudio:

- Los casos clínicos probables, para los puntos de corte BDI-II: 21 y BAI: 21 (puntos de cortes que se ha tenido en cuenta en este estudio).
- Las medias y desviaciones típicas de cada uno de estos cuestionarios para los 45 participantes que iniciaron el estudio antes del fallecimiento, los 27 y 23 que lo continuaron a los dos y seis meses de la pérdida y los 21 y 14 al año y dos años posteriores.

En el periodo antes del fallecimiento, se observan más casos con depresión que de ansiedad. Estas puntuaciones se mantienen a los dos meses del fallecimiento, sin embargo, a los seis meses los niveles de ansiedad se igualan a los de depresión. Al año del fallecimiento, se observa más presencia de casos de ansiedad que de depresión. Por último, a los dos años del fallecimiento, los niveles de ansiedad y de depresión son similares a las medidas obtenidas antes del fallecimiento.

Los resultados obtenidos señalan que el 37% de la muestra presenta sintomatología de duelo complicado a los dos meses de darse la pérdida. Esta medida analizada es de carácter exploratorio puesto que es el periodo agudo del duelo. A pesar de ello, hemos analizado esta variable para observar su continuidad y evolución en el resto de los seguimientos propuestos. A los seis meses el 34,4% presenta sintomatología de complicaciones del duelo, al año 23,8% y a los dos años 35,7%.

Tabla 6. Descriptivos de los cuestionarios BDI-II, BAI e IDC en los diferentes periodos evaluados, para los dolientes que presentaban duelo complicado y los que no

		BDI-II			BAI				IDC			
		%	Media	DT		%	Media	DT		%	Media	DT
Antes del fallecimiento N=45	No Si	71,1 28,9	21,57	10,83	No Si	82,2 17,8	18,21	12,38	No Si			
2 meses del fallecimiento N=27	No Si	66,7 33,3	19,71	13,22	No Si	77,8 22,2	15,71	11,44	No Si	63 37	23,28	12,65
6 meses del fallecimiento N=23	No Si	69,6 30,4	16,92	14,09	No Si	69,6 30,4	15,42	12,68	No Si	65,2 34,8	21,14	13,90
1 año del fallecimiento N=21	No Si	81 19	12,85	9,93	No Si	76,2 23,8	11,9	7,93	No Si	76,2 23,8	18,23	9,65
2 años del fallecimiento N=14	No Si	64,3 35,7	16,21	13,88	No Si	85,7 14,3	11,14	8,37	No Si	64,3 35,7	16,5	2,72
IDC: Inventario de duelo complicado; BDI-II: Inventario de Depresión de Beck; BAI: Inventario de Ansiedad de Beck; DUKE: Escala de apoyo social funcional. Se presentan las frecuencias y porcentajes de casos clínicos probables, para los puntos de corte del IDC: 25, BDI-II: 21 y BAI: 21												

En la tabla 7, se presentan las puntuaciones del apoyo social y familiar.

Tabla 7. Descriptivos del apoyo social y familiar de la muestra para los dolientes que presentaban duelo complicado y los que no.

		Antes del fallecimiento N=45			Dos meses del fallecimiento N=27			Año del fallecimiento N=21		
		%	Media	DT	%	Media	DT	%	Media	DT
DUKE Confidencial	No	6,7	24,5	3,99	96,3	27,14	3,48	95,2	25,33	4,75
	SI	93,3			3,7			4,8		
Afectivo	No	17,8	18,85	2,9	81,5	20,92	3,07	76,2	19,66	4,16
	SI	82,2			3,7			23,8		
Total	No	0	49,14	5,69	100	53,21	5,43	100	45	7,77
	Si	100								

Con respecto al apoyo social percibido, según el DUKE, se observan que la muestra presenta puntuaciones altas en este cuestionario tanto antes como después del fallecimiento.

2.1.4.2. Diferencias de medianas de las variables del estudio

Otro de los objetivos propuestos para este estudio, ha sido explorar qué variables analizadas antes del fallecimiento pueden predecir diferencias de las personas que presentan duelo y los que no lo tienen, según los resultados del IDC. Para ello, se han realizado diferencias de medianas entre las puntuaciones obtenidas en el cuestionario IDC, y el resto de variables dependientes y predictoras del estudio. En las tablas 8 y 9, figuran los principales resultados obtenidos.

Tal como se puede observar hay diferencias estadísticamente significativas, según la prueba U de Mann-Whitney, entre los dolientes con y sin sintomatología de duelo complicado y la variable ansiedad y depresión a los dos meses, que a su vez se

mantienen también en la evaluación realizada a los seis meses de darse la pérdida, al año y los dos años de la misma.

Tabla 8. Diferencias según la prueba U de Mann-Whitney entre la sintomatología de duelo complicado y las variables del estudio

Escalas medidas antes del éxitus	Inventario de Duelo Complicado 2 meses del éxitus N=27						Inventario de Duelo Complicado 6 meses del éxitus N= 23					
	Ausencia (n=17)		Presencia (n=10)				Ausencia (n= 15)		Presencia (n= 8)			
	MEDIA	DT	MEDIA	DT	U	SIG	MEDIA	DT	MEDIA	DT	U	SIG
BDI-II	15,88	7,49	25,8	9,73	35	,010	15,87	7,88	25,88	8,72	19	,006
BAI	8,64	5,04	25,4	9,33	12	,000	11,53	9,83	24,87	6,93	16	,003
DUKE												
Total	48,29	6,58	50,4	5,79	69,5	,449	48,8	5,87	49,87	8,23	51	,579
Afectivo	17,88	4,62	18,8	2,57	77,5	,719	18,53	4,18	18,37	4,10	57	,861
Confiden- cial	24,52	3,62	26,18	3,66	68,5	,419	24,26	3,5	25,5	4,86	50	,536
Edad del fallecido	75,95	10,18	67,59	14,87	71	,496	77,17	10,21	66,04	13,03	33,5	,090
Tiempo en UCP	4,23	5,03	2,33	1,67	54,5	,130	3,36	2,53	1,81	0,79	34	,096
AVE	2,76	1,30	3,3	1,63	69	,441	2,66	1,29	3,37	1,84	47	,419
BDI-II: Inventario de Depresión de Beck; BAI: Inventario de Ansiedad de Beck; IDC: Inventario de duelo complicado; DUKE: Inventario de apoyo socio-familiar. AVE: Suma de los acontecimientos vitales estresantes.												

El tamaño del efecto según la d de Cohen, de los resultados obtenidos a los dos meses del fallecimiento son los siguientes:

Se muestran diferencias estadísticamente significativas, entre la presencia/ausencia de duelo complicado, según el punto de corte del IDC en:

- BDI-II con un tamaño del efecto muy alto de -1,73.
- BAI con un tamaño del efecto muy alto de -2,33.

Tabla 9. Diferencias de según la prueba U de Mann Whitney entre la sintomatología de duelo complicado y las variables dependientes y predictoras del estudio.

Escala medidas antes del éxitus	Inventario de Duelo Complicado 1 año del éxitus N=21						Inventario de Duelo Complicado 2 años del éxitus N= 14					
	Ausencia (n=16)		Presencia (n=5)				Ausencia (n= 9)		Presencia (n= 5)			
	MEDIA	DT	MEDIA	DT	U	SIG	MEDIA	DT	MEDIA	DT	U	SIG
BDI-II	16,44	7,4	30	9,05	7,5	,004	16,11	7,73	31,4	8,62	3	,007
BAI	12,37	8,89	27,6	7,95	9	,007	12	10,24	29,4	5,31	4,5	,013
DUKE												
Total	48,68	5,53	47,8	9,78	38,5	,992	48,88	5,03	49,6	7,36	22	,971
Afectivo	18,5	4,04	17,2	4,76	35	,706	19	3,16	18,6	2,7	20,5	,832
Confiden- cial	24,43	3,38	24,4	5,31	39,5	,961	24,55	3,43	24,44	5,31	22,5	1,00
Edad del fallecido	74,97	11,24	68,41	15	32	,533	75,55	12,56	63,41	15,9	14,5	,309
Tiempo en UCP	2,84	2,3	2,87	2,6	37,5	,875	2,29	1,04	2,56	2,72	17,5	,529
AVE	2,62	1,3	4,2	1,78	19	,094	2,55	0,88	4,2	1,78	10	,101
BDI-II: Inventario de Depresión de Beck; BAI: Inventario de Ansiedad de Beck; IDC: Inventario de duelo complicado; DUKE: Inventario de apoyo socio-familiar. AVE: Suma de los acontecimientos vitales estresantes.												

El tamaño del efecto de estos resultados a los seis meses, son los siguientes:

- Se muestran diferencias estadísticamente significativas, en el BDI-II con un tamaño del efecto d de Cohen muy alto de -1,20.
- Y en el BAI, con un tamaño del efecto d de Cohen también muy alto de -1,59.

El tamaño del efecto de estos resultados al año del fallecimiento, son los siguientes:

- En el BDI-II, las diferencias estadísticas que se muestran son con tamaño del efecto muy alto de -1,64.

- En el BAI, las diferencias estadísticamente significativas también se muestran con un tamaño del efecto muy alto de -1,8.

En el periodo evaluado a los dos años del fallecimiento.

- En el BDI-II hay diferencias estadísticamente significativas con un tamaño del efecto d de Cohen muy alto de -1,87.
- En el BAI las diferencias estadísticamente significativas se muestran con un tamaño del efecto también muy alto, de -2,23.

2.1.4.3 Diferencias del estudio según la situación económica y las obligaciones familiares

Se ha realizado la prueba U de Mann Whitney y Kruskal Wallis, para evaluar las variables predictoras y el duelo complicado, ansiedad y depresión evaluadas desde antes del fallecimiento.

Según los resultados obtenidos en el análisis de todas las variables estudiadas (estado civil, situación laboral, situación de la economía familiar, percepción de obligaciones y cargas, antecedentes psicológicos personales y familiares, tipo de relación mantenida con el fallecido y asuntos pendientes por resolver en las pérdidas vividas previamente), se presentan diferencias estadísticamente significativas en:

- La situación de la economía familiar que muestra resultados significativos en el BDI-II ($p=,020$ a los dos meses; $p=,009$ a los seis; $p<,001$ al año y $p=,032$ a los dos años). En el BAI también se muestran diferencias en todos los periodos evaluados ($p=,018$ a los dos meses; $p=,018$ a los seis; $p=,010$ al año; y $p=,022$ a los dos años). En el IDC, se darían

diferencias significativas al año del fallecimiento $p=,002$ y a los dos años $p=,009$.

El tamaño del efecto de los resultados de la situación económica, a los dos meses del fallecimiento, son los siguientes:

- En el BDI-II las diferencias que se muestran son con un tamaño del efecto muy alto de 1,31.
- En el BAI las diferencias estadísticamente significativas se muestran también con un tamaño del efecto muy alto de 1,11.

El tamaño del efecto de los resultados de la situación económica, a los seis meses del fallecimiento, son los siguientes:

- En el BDI-II las diferencias que se muestran son con un tamaño del efecto muy alto de 1,41.
- En el BAI las diferencias estadísticamente significativas se muestran también con un tamaño del efecto muy alto de 1,22.

El tamaño del efecto de los resultados de la situación económica, al año del fallecimiento, son los siguientes:

- En el BDI-II las diferencias que se muestran siguen siendo con un tamaño del efecto muy alto de 2,41.
- En el BAI a su vez las diferencias también se muestran con un tamaño del efecto muy alto de 1,71.
- El IDC las diferencias estadísticamente significativas se muestran con un tamaño del efecto de 1,94.

El tamaño de efecto a los dos años:

- El BDI-II muestra diferencias estadísticamente significativas con un tamaño del efecto d de Cohen de 1,83.

- El BAI, las diferencias estadísticamente significativas se muestran con un tamaño del efecto de 1,99.
- El IDC las diferencias estadísticamente significativas, se muestran con un tamaño del efecto d de Cohen de 2,99.

En la variable obligaciones o cargas que perciben los cuidadores se muestran diferencias estadísticas significativas con el BDI-II y DUKE evaluado antes del fallecimiento $p=,041$ y $p=,043$ respectivamente.

El tamaño del efecto de estos resultados antes del fallecimiento, son los siguientes:

- En el BDI-II las diferencias estadísticas que se muestran son con tamaño del efecto de -0,55.
- En el DUKE las diferencias estadísticamente significativas se muestran con un tamaño del efecto de 0,64.

2.1.4.4. Variables asociadas al duelo

El análisis de la relación de las variables predictoras de los síntomas de duelo complicado, explorando qué variables pudieran ser más determinante en sus síntomas y en el malestar emocional asociado, ha sido otros de los objetivos propuestos en este estudio.

En la tabla 10, figuran las correlaciones entre el BDI-II, BAI, IDC y edad del fallecido, tiempo de atención en la UCP y AVE.

Tal como se puede observar el BDI-II, BAI e IDC correlacionan en cualquiera de los periodos de evaluación del estudio.

La ansiedad es la variable evaluada antes del fallecimiento que parece tener una relación más fuerte con la sintomatología de duelo complicado una vez fallecido el enfermo. Por lo que según los resultados obtenidos en el BAI, los cuidadores que se encuentran más ansiosos, en la última fase de la enfermedad de la persona a la que cuidan, serían los que posteriormente tendrían más dificultades de elaborar el proceso de duelo. Asimismo, también se presentan relaciones con la sintomatología de depresión clínica, esto podría ser indicativo de la vulnerabilidad emocional que los dolientes manifiestan en la vivencia del duelo.

Tabla 10. Correlaciones entre las variables del estudio y BDI-II, BAI, IDC

Variables Antes del fallecimiento	BDI-II Antes	BDI-II 2 meses	BDI-II 6 meses	BDI-II 1 año	BDI-II 2 años	BAI Antes	BAI 2 meses	BAI 6 meses	BAI 1 año	BAI 2 años	IDC 2 meses	IDC 6 meses	IDC 1 año	IDC 2 años
Edad del fallecido	-,230 p=,138	-,276 p=,164	-,343 p=,109	,355 p=,115	-,469 p=,090	-,304* p=,048	-,083 p=,679	-,092 p=,678	,092 p=,692	-,248 p=,393	-,268 p=,176	-,436* p=,038	-,367 p=,101	-,303 p=,292
Tiempo de tratamiento en UCP	-,148 p=,363	-,280 p=,157	-,214 p=,328	-,047 p=,839	-,136 p=,642	,017 p=,916	-,108 p=,592	-,053 p=,809	-,066 p=,775	,096 p=,745	,258 p=,193	-,183 p=,403	-,063 p=,787	-,198 p=,498
AVE	,002 p=,989	,376 p=,053	,444* p=,034	,415 p=,061	,422 p=,133	,183 p=,229	,281 p=,156	,321 p=,135	,309 p=,174	,329 p=,250	,210 p=,292	,206 p=,345	,349 p=,121	,350 p=,220
BDI-II	1,000	,743** p<,001	,845** p<,001	,707** p<,001	,766** p<,001	,597** p<,001	,658** p<,001	,628** p<,001	,589** p=,005	,698** p=,006	,448* p=,019	,705** p<,001	,706** p<,001	,667** p=,009
BAI	,597** p<,001	,655** p<,001	,712** p<,001	,615** p<,003	,793** p<,001	1,000	,765** p<,001	,703** p<,001	,759** p<,001	,813** p<,001	,645** p<,001	,697** p<,001	,746** p<,001	,657* p=,011
DUKE Confidencial	-,227 p=,134	-,032 p=,873	-,098 p=,656	-,279 p=,220	,083 p=,777	-,128 p=,402	-,104 p=,369	-,196 p=,369	-,061 p=,792	-,152 p=,605	,226 p=,179	,179 p=,414	,026 p=,909	,278 p=,336
DUKE Afectivo	-,318 p=,033*	-,103 p=,611	-,251 p=,248	-,539* p=,012	-,178 p=,542	-,241 p=,111	-,083 p=,680	-,288 p=,183	-,213 p=,354	-,376 p=,185	,152 p=,450	-,029 p=,897	-,244 p=,287	-,002 p=,994
DUKE Total	-,253 p=,094	-,077 p=,701	-,146 p=,506	-,378 p=,091	,018 p=,952	-,171 p=,261	-,100 p=,620	-,216 p=,323	-,099 p=,670	-,234 p=,422	,240 p=,228	,100 p=,651	-,066 p=,775	,234 p=,420
BDI-II: Inventario de depresión de BECK; BAI: Inventario de ansiedad de BECK; IDC: Inventario de duelo complicado. DUKE: Cuestionario de apoyo funcional; AVE: Acontecimientos vitales estresantes. *p<,05; **p<,01														

2.1.5. Discusión

Los resultados del presente estudio indican que un 28,9% y 17,8% presentan depresión y ansiedad mientras atendían a su familiar enfermo. En este momento el enfermo se encontraba en las últimas semanas de vida. Una vez fallecido el paciente los niveles de depresión aumentaron en el periodo agudo del duelo y fueron disminuyendo hasta el año del fallecimiento. Sin embargo, a los dos años la frecuencia de casos clínicos de depresión fue más alta (35,7%). Con respecto a la ansiedad, a los seis meses del fallecimiento es cuando se da un mayor porcentaje de casos clínicos de ansiedad (30,4%).

Los porcentajes de casos con sintomatología de duelo complicado, muestran una evolución similar a los casos de depresión. A los dos años un 35,7% de la muestra presenta sintomatología de duelo complicado.

El apoyo social y familiar percibido, fue satisfactorio o muy alto, ya que el total de la muestra presenta puntuaciones muy elevadas según los resultados en el DUKE, por lo que explicamos la falta de variabilidad de los resultados en este ámbito.

La ansiedad y depresión clínica evaluada antes del fallecimiento, es la variable que mejor predice los casos de duelo complicado posteriores, mostrando un tamaño de efecto muy alto en todos los periodos temporales que se han evaluado.

Parker et al. (2013) realizaron una revisión sistemática, de los estudios que habían evaluado los niveles de depresión de los cuidadores en el *Hospice*. Dentro de los estudios revisados, las investigaciones muestran que la prevalencia de la depresión de

los cuidadores antes del fallecimiento se encuentra entre el 26%-57%. Estos datos son similares a los obtenidos en nuestro trabajo.

Garrido & Prigerson (2014), muestran que los niveles de ansiedad y depresión del cuidador previas al fallecimiento del enfermo al que atendían, eran un indicador del malestar emocional de después del fallecimiento, determinando la vivencia del duelo. Y en el estudio de Kapari, Addington-Hall & Hotopf (2010), que evaluaron los trastornos mentales comunes en los cuidadores de pacientes paliativos, encontraron que el distrés psicológico, en los momentos en los que el cuidador está atendiendo a su familiar, eran predictores de los niveles de salud mental a los 3 y 6 meses posteriores a la pérdida.

Nielsen, Neegaard, Jensen, Vedsted, Bro & Guldin (2017), muestran que los síntomas depresivos de los cuidadores antes de fallecer el enfermo, es uno de los mejores predictores de las complicaciones del duelo y de los síntomas depresivos después de darse la pérdida de su ser querido. Asimismo, en el estudio de Ling, Chen, Li, Chang, Shen & Zang (2013), informan que los niveles de depresión de los cuidadores van decreciendo durante los primeros 13 meses después de darse la pérdida. Las puntuaciones de depresión serían más altas después de darse la pérdida, cuando previamente ya se daban niveles altos de depresión antes del fallecimiento mientras los cuidadores atendían a los enfermos.

La situación de la economía familiar sería otro de los factores de riesgo a tener en cuenta en los cuidadores de los pacientes de cuidados paliativos. Las familias con peor situación financiera, serían aquellas que más posibilidades presentan de desarrollar complicaciones del duelo una vez fallecido el enfermo. De modo que la situación de la

economía familiar es un buen predictor del duelo complicado. En la literatura hay varios estudios que también han encontrado estos resultados.

En el trabajo de Nam (2012), las privaciones financieras influyeron en el resultado del duelo y en un efecto indirecto a través de la depresión. Tomarken et al. (2008), encontraron correlaciones significativas entre los niveles de duelo complicado e historias previas de sintomatología de depresión, el apoyo social percibido, pensamientos pesimistas, la situación económica presente y los acontecimientos vitales estresantes.

Los resultados sugieren que hay que prestar atención a la manifestación temprana de los síntomas que se desarrollen, incluso antes de que fallezca el ser querido, pues podrían ser objetivos de tratamiento para reducir el malestar presente en los cuidadores, así como indicadores de prevención, de las complicaciones posteriores a la pérdida, con el fin de derivar y atender a los cuidadores y dolientes con tratamientos científicos bien establecidos.

Como limitaciones de este estudio, habría que señalar el tamaño de la muestra, en todos los periodos de evaluación realizados.

2.2 Estudio 2. Duelo, ansiedad y depresión de los cuidadores de pacientes de cuidados paliativos a los dos meses del fallecimiento.

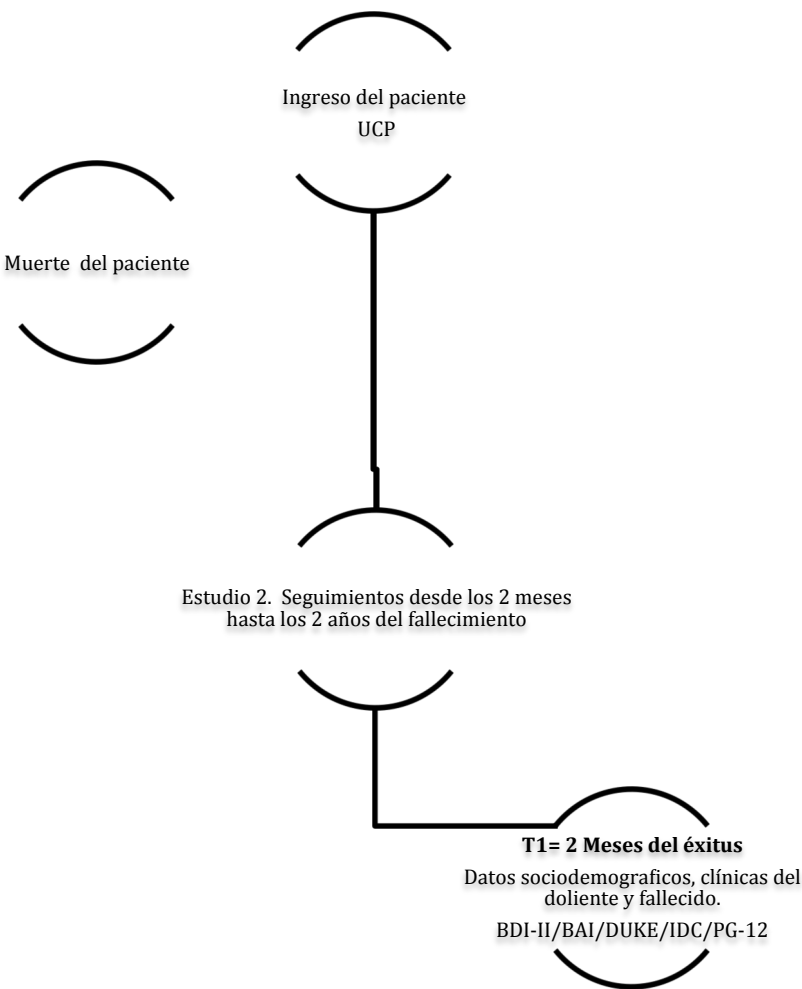
2.2.1 Aspectos generales del estudio

El objetivo principal de esta investigación, ha sido valorar la presencia de duelo complicado y su sintomatología de modo temprano, en las medidas recogidas a los dos meses de perder al ser querido.

Como objetivos específicos se plantean: a) evaluar la gravedad de síntomas depresivos, ansiosos y la sintomatología de duelo complicado, b) explorar la prevalencia del diagnóstico de duelo prolongado, a pesar de que los criterios temporales no se cumplan y sean previos a los que están establecidos y c) estudiar qué variables están asociadas al duelo, a la depresión y a la ansiedad.

En la figura 4, se presenta el cronograma específico de esta investigación.

Figura 4. Cronograma del estudio



2.2.2. Metodología

2.2.2.1. Participantes

En este estudio se han evaluado un total de 66 familiares de pacientes de UCP, a los dos meses de darse la pérdida de su familiar enfermo, a quien habían atendido durante el proceso de enfermedad que les causó la muerte.

Los criterios de inclusión para participar en la investigación han sido los siguientes:

- El doliente debía de tener un vínculo estrecho con el enfermo al que atendía. No siendo excluyente el no ser familiar directo.
- Ser mayor de edad.
- Haber perdido a un ser querido, con enfermedad avanzada hacía dos meses en una UCP.
- Haber estado implicados en la atención de sus familiares durante el proceso de la enfermedad.
- Haber firmado el consentimiento informado para participar en la investigación.

Los criterios de exclusión son:

- La presencia de trastornos mental grave en los familiares que quisieran participar a la investigación.
- Cuidadores de enfermos que estuvieran ingresados en residencias y/o centros de geriatría.
- Cuidadores que habían sido contratados para dicho fin.

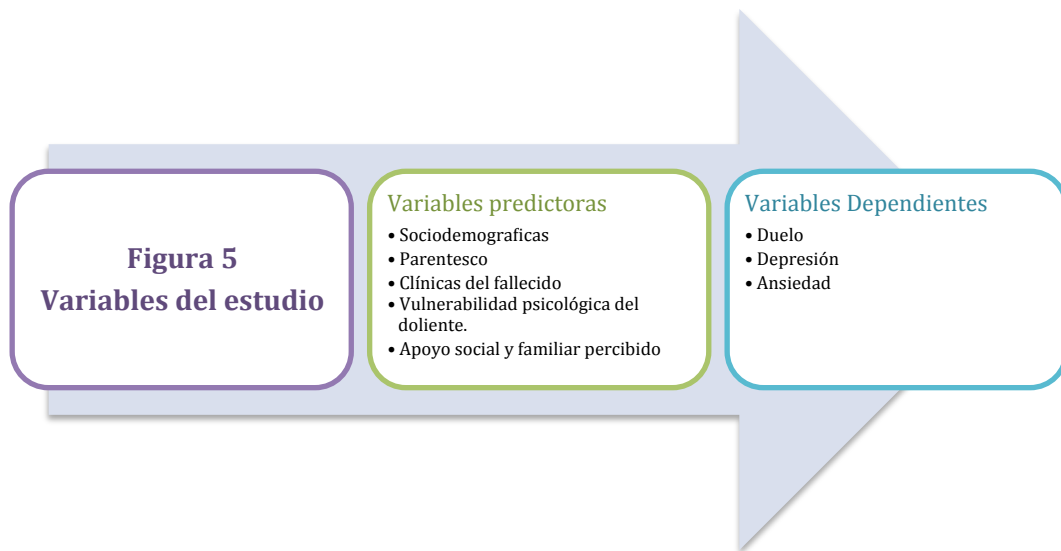
2.2.2.2. Diseño. Variables e instrumentos

Esta investigación es un estudio descriptivo, en el que se han analizado las variables que pudieran estar implicadas, en el desarrollo de la complicación del duelo durante el periodo agudo, en los cuidadores de enfermos de cuidados paliativos.

Las variables dependientes de esta investigación son las mismas del estudio previamente presentado:

- Síntomas de duelo complicado, evaluados por el Inventario de duelo complicado (IDC). Prigerson, Maciejewski, Reynolds, Bierhals, Newsom, Fasiczka, et al. (1995). Versión española: Limonero, Lacasta, García, Maté & Prigerson (2009).
- El diagnóstico de duelo prolongado, evaluado por el Cuestionario de duelo Prologado (PG-12), (Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan & Goodkin, 2009).
- Síntomas de ansiedad evaluados, con el Inventario de ansiedad de Beck (BAI). Beck, Brown, Epstein & Steer (1988). Versión española: Sanz & Navarro (2003).
- Síntomas de depresión evaluados, con el Inventario de depresión de Beck-II (BDI-II). Beck, Steer & Brown (2003). Versión española: Sanz, Navarro & Vázquez (2011).
- Apoyo social y familiar percibido evaluados con el Cuestionario de apoyo social funcional DUKE-UNK 11. Broadhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan, (1988). Versión española: Bellón, Delgado, De Dios & Lardelli (1996).

En la figura 5, se presentan las variables del estudio y las variables predictoras del duelo, ansiedad y depresión, así como los instrumentos utilizados para su evaluación se presentan en la tabla 4.



Entrevista semi-estructurada

La entrevista diseñada para este estudio, sigue el mismo formato a la utilizada en la investigación de antes del fallecimiento. Teniendo en cuenta que se registrarían todos los datos evaluados en el mismo momento temporal, es decir, además de las variables sociodemográficas del paciente y doliente y su historia clínica, se incluiría también la fecha del fallecimiento, la atención recibida por el equipo de paliativos e indicadores clínicos de duelo patológico.

La descripción de las variables de la entrevista son las siguientes:

Variables sociodemográficas:

- Edad: años
- Estado civil: casado/a o con pareja; soltero/a
- Estudios: estudios primarios; estudios medios; estudios superiores
- Profesión
- Situación laboral: activo; desempleo; jubilado; otros
- Número de personas que conviven en el domicilio familiar.

Variables clínicas del enfermo:

- Causa del fallecimiento
- Diagnóstico
- Edad al éxitus: meses
- Fecha del diagnóstico inicial
- Duración total de la enfermedad: meses
- Tiempo de asistencia en UCP: meses

Historia clínica del doliente, variables moduladoras del riesgo

- Vínculo/ parentesco
- Antecedentes personales psicológicos:
 - Diagnóstico
 - Fecha
 - Modo de resolverlo
- Antecedentes familiares psicológicos
 - Diagnóstico

- Fecha
- Modo de resolverlo
- Relación con el fallecido
 - Buena relación
 - Relación dependiente
 - Relación ambivalente
- Tratamiento psicofarmacológico actual
- Duelos previos y resolución de los mismos
- Enfermedades médicas presentes y evolución de las mismas
- Apoyo social y familiar: valorado en una escala analógica del 0-10, donde el 0-3 es ninguno o malo, del 4-6, normal o medio, y a partir del 7 al 10 bueno a muy bueno.
- Situación de la economía familiar:
 - Buena situación económica. Ingresos por encima de 1.450 €/ mes
 - Dificultades económicas: Ingresos por debajo de 1.450 €/ mes
- Percepción de obligaciones múltiples: ¿considera o percibe que actualmente es responsable de muchas obligaciones en su día a día?
- Recursos personales: ante las situaciones adversas ¿considera que ha tenido planteamientos o puntos de vista que le han ayudado a resolver las incidencias que estaban presentes?
- Acontecimientos vitales estresantes (AVE): se señalan si algunas de las situaciones que se van a enumerar a continuación le han ocurrido en los últimos cinco años y el grado en el que le afectó del 1-10. Los eventos estresantes que se han planteado son los siguientes:
 - Accidentes (tráfico, domésticos, laborales)

- Catástrofes naturales
 - Robo
 - Agresión física/ maltrato
 - Violación/ abuso sexual
 - Enfermedad crónica/grave de un familiar
 - Jubilación
 - Problemas graves familiares
 - Nacimiento de hijos
 - Matrimonio
 - Cambio de domicilio
 - Pérdida del trabajo
 - Muerte de alguien cercano/ familiar
 - Problemas económicos
 - Divorcio/ separación
 - Otros (especificar)
- Indicadores clínicos de posibles duelos patológicos. Según criterio del evaluador. Se señalarían los siguientes si procede:
- Falta de respuesta ante la muerte
 - No hablar de la persona fallecida
 - Culpa desproporcionada
 - Cambios bruscos del comportamiento
 - Superidealización de la persona fallecida
 - Temor hipocondríaco a la enfermedad del fallecido
 - Otros

Los cuestionarios utilizados son: el BDI-II, BAI, DUKE e IDC, descritos en el apartado 2.1.2.2. Diseño. Variables e instrumentos, del primer estudio del trabajo experimental. En este caso incluiríamos la descripción del PG-12.

Prolonged Grief Disorder (PG – 12).

(Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan & Goodkin, 2009)

El PG-12, es un cuestionario sencillo que permite investigar los aspectos relacionados con las reacciones propias consecuentes a la pérdida de un ser querido. El cuestionario consta de 12 ítems que describen sentimientos, pensamientos, acciones que pueden ser percibidas por quienes están viviendo este proceso y a su vez permite obtener un resultado en términos de diagnóstico cuando hay casos de duelo complicado. La primera parte del cuestionario se compone de 4 ítems que investigan la frecuencia en la que el mes pasado la persona ha vivido experiencias emocionales relacionados con la pérdida de su ser querido. En la segunda parte del cuestionario se les pide que indiquen si actualmente ha habido cambios o si hay limitaciones importantes en su vida. Las diferentes opciones de respuesta van desde 1 (nunca) a 5 (insostenible, más de lo que podía imaginar). La tercera parte del cuestionario está constituido por una única pregunta donde se valora si la persona ha experimentado una reducción significativa en las áreas social, ocupacional o de otro tipo de vida. Esta pregunta es discriminatoria para el diagnóstico. En cuanto a la calidad psicométrica del cuestionario original presenta un alfa de Cronbach de 0,90 y una fiabilidad test-retest de 0,80. Este cuestionario no cuenta con una versión adaptada a la población española.

2.2.2.3 Procedimiento

El protocolo de actuación que estaba planteado dentro del proyecto de investigación diseñado sigue los mismos pasos que el estudio anterior. A modo de resumen se secuencia el procedimiento con los siguientes apartados:

- Elaboración de una carta informativa: Información y consentimiento de participación en la investigación.
- Reuniones con el equipo médico de la UCP. Recogida de la historia clínica de los enfermos, datos de contacto del cuidador y cita en su domicilio, para realizar la evaluación inicial del estudio.
- Primera sesión de evaluación: Firma del consentimiento informado. Entrevista de acogida inicial realizada por el psicólogo responsable de la investigación. Aplicación de los cuestionarios sobre el malestar emocional y apoyo socio-familiar a través del BDI-II, BAI y DUKE y las medidas del duelo con el IDC y PG-12.
- La duración de la sesión fue dependiendo de las necesidades y expresión de cada familiar, por lo que de manera estimada se invertían un mínimo de hora y media en cada entrevista. Los cuestionarios los pasó el psicólogo responsable del estudio.

- En la despedida y cierre se informaba sobre los siguientes periodos de seguimientos de la investigación.

2.2.3 Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos que se han realizado en este estudio han sido los siguientes:

- Análisis descriptivos (frecuencias, medias y desviaciones típicas) y correlaciones bivariadas para los datos sociodemográficos, tanto de los familiares como de los pacientes fallecidos.
- Análisis descriptivos de las variables dependientes del estudio, medidas según los resultados en el BDI-II, BAI, DUKE, IDC y PG-12.
- Se ha realizado la prueba U de Mann-Whitney para comprobar las diferencias entre los dolientes con y sin diagnóstico de duelo prolongado, en las variables dependientes del estudio y la edad del doliente y del fallecido.
- Se ha realizado la prueba U de Mann-Whitney, χ^2 y la prueba t , para comprobar las diferencias en las puntuaciones del IDC para cada una de las variables asociadas al riesgo de duelo complicado:
 - Antecedentes de vulnerabilidad psicológica del doliente y de su familia
 - Tipo de relación mantenida con el fallecido
 - Duelos previos a la pérdida actual
 - Percepción de obligaciones múltiples y cargas del familiar
 - Situación de la economía familiar

- Falta de respuesta ante la pérdida del fallecido
- Tratamiento psicofarmacológico
- Acontecimientos vitales estresantes (AVE) que haya experimentado el doliente en los últimos cinco años.

- Se ha comprobado las diferencias de medias en las variables descritas previamente y las puntuaciones en el BDI-II, BAI, IDC y DUKE.

En los análisis descritos se ha aplicado la corrección de Bonferroni, con un nivel de significación de 0,05.

Todos los análisis estadísticos han sido realizados con el programa SPSS 22.0.

2.2.4 Resultados

2.2.4.1 Datos descriptivos de la muestra del estudio

En la tabla 11, se presentan los datos sociodemográficos del doliente. La información es referente al género, estado civil y la situación laboral de los 66 cuidadores que fueron evaluados en el periodo agudo del duelo.

En la tabla 12, se presentan los principales datos descriptivos de las variables asociadas al riesgo del duelo complicado de la muestra, como son las variables clínicas del enfermo fallecido, el vínculo que mantenía el doliente con el familiar que habían perdido y la vulnerabilidad psicológica que presentaban.

Todas estas variables fueron evaluadas a través de entrevista semi-estructurada de acogida inicial del estudio.

Tabla 11. Variables Sociodemográficas del doliente (n=66)

		Edad	
Media =51,8 años		DT=14,52	Rango= 17-78
		Frecuencia	%
Género	Mujeres	59	89,39
	Hombres	7	10,6
Estado civil	Casado	39	59,1
	Soltero	27	40,9
Situación laboral	Activos	21	31,8
	Desempleados	30	45,5
	Jubilados y excedencia	15	22,7
Situación económica	Mala	24	36,4
	Normal	42	63,6

Como se puede observar en la tabla 11, los participantes del estudio tienen una edad media de 51,8 (DT=14,52) y en su mayoría son mujeres. En la muestra predominan cuidadores que se encuentran en desempleo. En cuanto a su nivel de estudios, un 37,9% de los dolientes refieren tener estudios primarios, un 30,3% tienen estudios medios (bachillerato o formación profesional) y un 31,8% han cursado estudios superiores o universitarios. Con respecto a la situación económica, más de un tercio de la muestra presenta situación financiera deficitaria.

En relación a las variables asociadas al riesgo del duelo complicado presentadas en la tabla 12, se puede señalar que la edad media del difunto era de 73,82 años (DT=13,6). La duración media de la patología médica que padecían, estaba entorno a los dos años y

durante un tiempo medio de tres meses, recibieron atención y asistencia por el equipo de la UCP. Con respecto al vínculo que mantenían con el fallecido, los dolientes eran principalmente hijos que habían perdido a sus padres y parejas que habían perdido a sus cónyuges.

Los participantes de este estudio no habían recibido atención psicológica durante el periodo de enfermedad, pero el 40,9% si presentaban antecedentes personales psicológicos. Concretamente trastornos relacionados con el estado de ánimo (25,8%). El 66,7% de la muestra no tomaba tratamiento psicofarmacológico en el momento en el que se le realizaba la evaluación.

La mayoría de los dolientes mantenían una buena relación con el familiar que habían perdido y habían vivido duelos previos a la pérdida actual, que describían como resueltos y bien elaborados.

En relación a la percepción de cargas y responsabilidades, predominaban los casos con obligaciones múltiples en el momento en el que se le realiza la evaluación.

La mayor parte de los participantes mostraban muy buen apoyo social percibido (71,2%) y se consideraban con recursos personales propios (87,9%) ante las dificultades experimentadas.

Todos los participantes han padecido acontecimientos vitales estresantes, principalmente muertes de otros familiares (81,8%) en los últimos cinco años.

2.2.4.2 Datos descriptivos de las variables dependientes del estudio

En la tabla 13, figuran los datos descriptivos de los diferentes cuestionarios que se han utilizado en este estudio:

- Las frecuencias y porcentajes del PG-12.

- Los casos clínicos probables, para los puntos de corte del IDC: 25, BDI-II: 21 y BAI: 21 (puntos de cortes que se ha tenido en cuenta en este estudio).
- Las medias y desviaciones típicas de cada uno de estos cuestionarios.

Los resultados obtenidos señalan pocos casos con diagnósticos de duelo prolongado, siendo el 10,6% el porcentaje de familiares que presentan el diagnóstico frente al 89,39% los familiares que no lo tienen. Esta medida analizada es de carácter exploratorio puesto que en el periodo agudo del duelo, no se cumplen los criterios temporales adecuados para establecer este diagnóstico. A pesar de ello hemos analizado esta variable para observar su continuidad y evolución, en el resto de los seguimientos propuestos en el plan general de investigación diseñado.

Los resultados en el IDC muestran que el 53,03% de los participantes manifestaban sintomatología de duelo complicado. Es indicativo valorar que a pesar de que había pocos diagnósticos de duelo prolongado detectados, si se apreciaba un porcentaje importante de dolientes que presentaban sintomatología de duelo complicado.

Con respecto al malestar emocional de los dolientes en los resultados del BDI-II y del BAI, se apreció que el 30,30% y 21,21% de los participantes presentaban síntomas depresivos y de ansiedad clínica. Estos datos son normales dado que los dolientes se encuentran en momentos incipientes del duelo aun así, no deja de ser característico que la naturalidad del malestar no descarta la intensidad y dureza de la vivencia.

Por último, las puntuaciones del DUKE indicaron que el total de la muestra manifestaba buen apoyo social y familiar percibido, en todas las subescalas evaluadas: afectiva, confidencial y total. Esta variable no se ha de considerar muy discriminatoria en este momento de la evaluación.

Tabla 12. Datos descriptivos de las variables asociadas al riesgo del duelo complicado

			Media	DT
Clínicas del fallecido	Edad del fallecido. (Años)		73,82	13,6
	Duración de la enfermedad. (Meses)		27,22	55,22
	Tiempo en la unidad de cuidados paliativos UCP. (Meses)		2,06	2,99
			Frecuencia	%
Vínculo	Cónyuges/ parejas de hecho		15	23,7
	Padres		37	56
	Hijos		4	6,1
	Hermanos		6	9,1
	Abuelos		2	3
	Otros vínculos		2	3
Vulnerabilidad psicológica del doliente	Antecedentes personales psicológicos	SI No	27 39	40,9 59,1
	Antecedentes familiares psicológicos	Si No	26 40	39,4 60,6
	Tratamiento psicofarmacológico	SI No	22 44	33,3 66,7
	Situación económica	Mala Normal	24 42	36,4 63,6
	Tipo de relación con el fallecido	Apego normal Relación conflictiva	62 4	93,9 6,1
	Duelos previos	Si No	62 4	93,9 6,1
	Percepción de carga/ obligaciones múltiples	No SI	37 29	56,1 43,9

Tabla 13. Datos descriptivos del PG-12, IDC, BDI-II, BAI y DUKE

		FRECUENCIA	%	MEDIA	DT
PG-12	No	59	89,39		
	Si	7	10,60		
IDC	No	31	46,96	25,65	12,47
	Si	35	53,03		
BDI-II	No	46	69,69	16,84	10,65
	Si	20	30,30		
BAI	No	52	78,78	13,07	8,85
	Si	14	21,21		
DUKE	No	60	90,9	25,89	3,91
	Si	6	9,1		
Afectivo	No	59	89,4	19,92	3,55
	Si	7	10,6		
Total	No	64	97	50,89	6,15
	Si	2	3		
PG-12: Prolonged grief disorder; IDC: Inventario de duelo complicado; BDI-II: Inventario de Depresión de Beck; BAI: Inventario de Ansiedad de Beck; DUKE: Escala de apoyo social funcional. Se presentan las frecuencias y porcentajes de casos clínicos probables, para los puntos de corte del IDC: 25, BDI-II: 21 y BAI: 21. La categorización SI/NO, hace referencia a los puntos de corte mencionados.					

2.2.4.3 Diferencias de medias del PG-12 y las variables dependientes

Las diferencias de medias entre los dolientes con y sin diagnóstico de duelo prolongado, y las puntuaciones de sintomatología de duelo complicado, gravedad de los síndromes ansioso-depresivos, se presentan en la tabla 14. Asimismo, se ha ampliado este análisis a las variables asociadas del riesgo del duelo: edad del fallecido y edad del doliente.

Tal como se puede observar en los resultados, se muestran diferencias estadísticamente significativas en los dolientes con y sin diagnóstico de duelo complicado y las puntuaciones del IDC y del BDI-II. Habría que señalar que la muestra de personas con

diagnóstico de duelo complicado según el PG-12 es mucho menor que las personas que no presentan el diagnóstico.

En la sintomatología de duelo complicado hay diferencias estadísticamente significativas con las puntuaciones del BDI-II, BAI y edad del fallecido.

Tabla 14. Diferencias según la U de Mann-Whitney entre los dolientes con/sin diagnóstico de duelo complicado y los cuestionarios IDC, BDI-II, BAI, DUKE.

	Prolonged Grief Disorder						Inventario de Duelo Complicado					
	Presencia (n=7)		Ausencia (n=59)				Presencia (n= 35)		Ausencia (n= 31)			
Escalas	MEDIA	DT	MEDIA	DT	<i>U</i>	SIG	MEDIA	DT	MEDIA	DT	<i>U</i>	SIG
IDC	38	9,30	24,18	12,04	71	,002						
BDI-II	28	9,30	15,52	10,07	65	<,001	22,2	10,45	10,8	7,13	175,5	<,001
BAI	15,71	6,18	12,76	9,11	150,5	,126	17,11	9,31	8,51	5,58	251,5	<,001
DUKE												
Total	45	9,60	51,33	5,71	115	,028	50,4	6,52	50,96	6,46	517,5	,751
Afectivo	17,71	4,31	20,05	3,33	139	,081	25,54	4,71	25,96	3,78	541,5	,992
Confidencial	22	7,04	26,18	3,66	129	,053	19,8	3,37	19,8	3,67	537,7	,951
Edad del fallecido (Media=73,8 años)	71,02	17,30	74,15	13,24	192,5	,389	70,56	13,99	77,5	12,41	385	,021
Edad del doliente (Media=51,8 años)	57,14	11,08	51,17	14,82	160	,171	52,37	6,52	50,96	6,46	532	,448
BDI-II: Inventario de Depresión de Beck; BAI: Inventario de Ansiedad de Beck; IDC: Inventario de duelo complicado; DUKE: Inventario de apoyo socio-familiar.												

2.2.4.4 Diferencias de medias de las variables asociadas al riesgo del duelo

Las diferencias de medias de las variables asociadas al riesgo de duelo complicado y los resultados en los cuestionarios BDI-II, BAI, IDC y DUKE, figuran en la tabla 15.

Los resultados mostraron que la variable situación económica familiar se asociaba a la gravedad de la sintomatología ansioso-depresiva y del duelo complicado. Asimismo, las variables falta de respuesta ante la muerte, tratamiento farmacológico y haber tenido duelos previos a la pérdida actual, estaban implicadas en la presencia de ansiedad clínica, en la gravedad de síntomas síndromes depresivos y en el apoyo social y familiar percibido, respectivamente. Conviene señalar que en la falta de respuesta ante la muerte, no había una diferencia representativa en la muestra entre los participantes que la presentaban y los que no.

Se realizaron pruebas de χ^2 para analizar la asociación entre los participantes con y sin diagnóstico de duelo prolongado, con las variables categoriales asociadas al riesgo del duelo: antecedentes de vulnerabilidad psicológica del doliente y de su familia, tipo de relación mantenida con el fallecido, duelos previos a la pérdida actual, percepción de obligaciones múltiples y cargas del familiar, situación de la economía familiar, manifestar falta de respuesta ante la pérdida del fallecido, tratamiento psicofarmacológico y la vivencia de AVE. Los resultados mostraron que no existían diferencias significativas.

Tabla 15. Diferencias de mediana entre las variables de riesgo de duelo complicado y los cuestionarios IDC, BDI-II, BAI, DUKE

		(N)	BDI-II		p	BAI		p	IDC		p	DUKE TOTAL Media (DT)		p	DUKE CONFIDENCIAL Media (DT)		p	DUKE Afectivo Media (DT)		p
			Media (DT)			Media (DT)			Media (DT)			Media (DT)			Media (DT)			Media (DT)		
Duelos previos	SI NO	(9) (57)	18,55 16,57	(12,1) (10,4)	,258	13,11 13,07	(9,8) (8,7)	,425	23,88 25,92	(8,6) (13)	,443	46,11 51,38	(7,2) (6)	,006	20,5 25,2	4,79 4,65	,095	14,25 19	4,11 2,82	,024
Obligaciones y cargas	SI NO	(29) (37)	18,31 15,7	(11,1) (10,2)	,210	14,13 12,24	(8,9) (8,7)	,165	25,96 25,40	(12,6) (12,4)	,496	49,62 51,48	(6,1) (6,6)	,060	25,48 25,94	3,74 4,68	,136	18,96 20,45	3,65 3,25	,039
Antecedentes personales psicológicos	SI NO	(27) (39)	18,77 15,51	(13) (8,6)	,215	14,94 11,76	(9,6) (8,1)	,134	25,77 25,56	(13,8) (11,6)	,455	49,88 51,20	(6,29) (6,58)	,139	25,33 26,02	4,51 4,13	,266	19,4 20,07	3,71 3,35	,228
Antecedentes familiares psicológicos	SI NO	(26) (40)	19,65 15,02	(12,8) (8,6)	,102	12,61 13,37	(8,8) (8,8)	,337	25,88 25,5	(14,9) (10,7)	,411	50,92 50,5	(7,1) (6)	,233	26,65 25,15	4,11 4,31	,020	18,92 20,37	3,87 3,13	,049
Tipo de relación mantenida con el fallecido	NORMAL CONFLIC- TIVA	(62) (4)	16,51 22	(10,5) (12,4)	,182	13,04 13,5	(9,0) (5,8)	,313	25,38 29,75	(12,8) (4)	,175	51,04 44,75	(6) (6)	,012	26,01 21,5	4,20 3,10	,009	20,03 16,25	3,33 4,42	,045
Situación económica	BUENA MALA	(42) (24)	13,23 23,26	(7,8) (12)	<,001	10,33 17,87	(7,8) (8,5)	<,001	22,40 31,33	(11,7) (11,8)	,002	51,54 49,12	(5,4) (7,8)	,141	26,02 25,25	3,94 4,83	,230	20,57 18,45	2,89 4,06	,016
Falta de respuesta ante la muerte	SI NO	(2) (64)	28,5 16,48	(10,6) (10,5)	,065	29 12,57	(2,8) (8,5)	,010	36,5 25,31	(3,5) (12,5)	,084	52,5 50,6	(9,1) (6,4)	,398	26,5 25,71	4,94 4,29	,386	21,5 19,71	4,94 3,47	,299
Tratamiento farmacológico	SI NO	(22) (44)	22 14,27	(12,4) (9,16)	,004	14,4 12,4	(8,2) (9,1)	,145	30,72 23,11	(13,7) (11)	,016	48,22 51,88	(7,5) (5,4)	,015	24,72 26,25	5,32 3,6	,134	18,45 20,47	3,72 3,2	,013
BDI-II: Inventario de depresión de BECK; BAI: Inventario de ansiedad de BECK; IDC: Inventario de duelo complicado; DUKE: Inventario de apoyo socio-familiar.																				

2.2.4.5 Correlaciones de las variables asociadas al riesgo del duelo y las variables dependientes del estudio

Para concluir los análisis estadísticos se han realizado las correlaciones entre las variables asociadas al riesgo de duelo complicado y las puntuaciones en los resultados del BDI-II, BAI, IDC y DUKE. En la tabla 16, se muestran los datos en los que se han visto relaciones estadísticamente significativas.

Tal como se puede observar, la variable edad del fallecido se relaciona, en sentido inverso, con los niveles de depresión clínica y la sintomatología de duelo complicado. Por lo que, a mayor edad del fallecido, mejor pronóstico en duelo.

El tiempo en el que estuvo el enfermo en la UCP, se relaciona (en sentido inverso en ambos casos) con los niveles de depresión y con la presencia de sintomatología de duelo complicado.

Tabla 16. Correlaciones significativas entre las variables del estudio y BDI-II, BAI, IDC y AVE

VARIABLES	BDI-II	BAI	IDC
Edad del fallecido	-,260* p=,035	-,013 p=,918	-,376** p=,002
Tiempo de tratamiento en UCP	-,246* p=,047	-,085 p=,496	-,292* p=,017
Edad del doliente	-,145 p=,245	-,008 p=,951	,017 p=,895
AVE	,384** p=,001	,369** p=,002	,300* p=,014
BDI-II: Inventario de depresión de BECK; BAI: Inventario de ansiedad de BECK; IDC: Inventario de duelo complicado. AVE: Acontecimientos vitales estresantes. *p< 0,05; **p<0,01			

La edad del doliente no se relaciona con ninguno de los cuestionarios analizados.

Los acontecimientos vitales estresantes (AVE) que ha experimentado el doliente se relacionan con los niveles de depresión y ansiedad clínica y la sintomatología de duelo complicado.

La edad del fallecido, la vivencia de AVE y el tiempo que ha permanecido el paciente en la UCP, son las variables más relacionadas con los síntomas de duelo, ansiedad y depresión. Por ello, los cuidadores de enfermos más jóvenes, cuya estancia y cuidados recibidos por parte del programa UCP ha sido más corta y que han experimentados más acontecimientos vitales estresantes, presentan puntuaciones depresión, ansiedad y sintomatología de duelo complicado.

2.5. Discusión

Los resultados de este estudio muestran hallazgos similares en la prevalencia de duelo prolongado encontrado en otras investigaciones. En la investigación realizada por Barreto, Yi & Soler (2008), el 16,5% de la muestra cumplía criterios de duelo a los dos meses de darse la pérdida. Bonano & Kaltman (2001), encontraron que entorno al 10-15% de la muestra de su estudio mostraban las complicaciones del proceso de duelo a partir del año. Meet & Shear (2011), muestran que las pérdidas de las parejas y de los hijos presentan mayor prevalencia de manifestar duelo complicado (10-20%). Y en relación a las causas del fallecimiento, son las muertes violentas las que pueden causar más dificultades de elaboración (Buckley et al., 2012; O'Connor, Wellisch, Stanton, Olmstead & Irwin, 2012; Boelen & Lancee, 2013). Wei-I et al. (2016), muestran que la prevalencia de duelo complicado en cuidadores de pacientes de cuidados paliativos una vez fallecido el paciente, presenta porcentajes similares a los descritos previamente (10-15%).

En nuestra investigación se detecta que el 42,43% de los dolientes, muestran sintomatología propia de las complicaciones del duelo según los resultados del IDC, a pesar de que no se alcance el criterio de diagnóstico de duelo prolongado. Asimismo, se ha detectado la presencia de depresión y ansiedad en niveles clínicos del 30,30% y 21,21% respectivamente, en el total de los participantes evaluados. Las medias en las variables de síntomas de duelo, ansiedad y depresión son elevadas. Como era de suponer la gravedad de los síndromes depresivos y síntomas de duelo complicado es significativamente mayor en aquellos familiares con diagnósticos de duelo complicado. El apoyo social y familiar percibido fue satisfactorio o muy alto, ya que el total de la muestra presenta puntuaciones muy elevadas según los resultados en el DUKE, por lo que explicamos la falta de variabilidad de los resultados en este ámbito.

La variable que predice peor pronóstico de duelo y más malestar emocional (gravedad asociada a la presencia de sintomatología ansioso-depresiva y duelo complicado), es la presencia de una mala situación económica familiar, tal como se observa en los resultados en del BDI-II, BAI e IDC. En el estudio de Barreto, Yi & Soler (2008), encontraron datos similares, siendo los problemas económicos uno de los factores de riesgo de duelo complicado a los dos meses de darse la pérdida. En el trabajo de Nam (2012), también muestra que la situación financiera de los cuidadores es uno de los factores de riesgo de las complicaciones posteriores del duelo complicado e incluso sugiere la implicación indirecta que la situación financiera presenta en los niveles de depresión de los dolientes.

La edad del fallecido y el tiempo en asistencia médica del programa de UCP, son las variables que más se relacionan con mejores pronósticos de duelo. Estas variables muestran que cuanto mayor es el familiar fallecido y más tiempo ha estado en la UCP, el doliente presenta mejor ajuste y encauzamiento del duelo, manifestando mejores

resultados en el BDI-II e IDC. Estos hallazgos se han encontrado también en el estudio de Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillan (2013), en el que la edad del fallecido se convertía en un criterio de riesgo para los dolientes, siendo los de edad más joven quien proporcionaban peores afrontamientos para sus familiares. Los acontecimientos estresantes vividos por los participantes previos a la pérdida de su ser querido, se relacionan con los niveles de depresión y ansiedad clínica y sintomatología de duelo complicado. Tomarken et al. (2008), encontraron que la edad del doliente era un factor que mediaba en las posteriores complicaciones de la vivencia del duelo, concretamente las personas menores de 60 años, son las que presentaban niveles altos de duelo complicado medidos antes del fallecimiento. Además se dieron correlaciones significativas entre los niveles de duelo complicado previos al fallecimiento y las historias previas de sintomatología de depresión, el apoyo social percibido, pensamientos pesimistas, la situación económica presente y los acontecimientos vitales estresantes.

En esta investigación la mayoría de los dolientes habían perdido familiares de edad avanzada y predominan hijos de mediana edad que han perdido a sus padres. Estas características pueden mediar en los resultados obtenidos, puesto que no son las circunstancias que corresponden al mayor riesgo y vulnerabilidad en la elaboración del proceso (Barreto, Yi & Soler, 2008).

Habría que tener en cuenta en los resultados que todos los participantes han recibido una atención médica desde la UCP, personalizada y programada hacia la atención y anticipación de las complicaciones clínicas que pudieran presentarse.

En el caso de la atención emocional, habría que señalar que la mayoría de los dolientes no estaban recibiendo atención psicológica en el momento en el que se le realiza la

evaluación, a pesar de ser constatable la presencia de malestar emocional en las evaluaciones realizadas.

Una de las limitaciones de este estudio es el tamaño de la muestra evaluada. Consideramos importante aumentar el número de participantes del mismo y un estudio longitudinal de los datos para valorar las posibles relaciones de los resultados en medidas posteriores.

Otra de las limitaciones que consideramos en la muestra del estudio, es el género de los participantes que en su mayoría eran mujeres.

2.3. Estudio 3. Duelo, ansiedad y depresión de los cuidadores de los pacientes de cuidados paliativos.

Seguimientos del duelo tras el fallecimiento

2.3.1 Aspectos generales del estudio

El objetivo principal del estudio, es describir el desarrollo del proceso de duelo complicado, en los familiares que han sido cuidadores de pacientes de cuidados paliativos. En concreto se estudiaría la frecuencia e intensidad de los síntomas de duelo, prevalencia de diagnósticos de duelo prolongado, ansiedad y depresión desde los dos meses hasta los dos años del fallecimiento y por último ver qué variables están asociadas al riesgo de duelo.

Los objetivos específicos que se han planteado son los siguientes:

- Explorar la evolución y desarrollo del duelo, desde el periodo agudo hasta los dos años posteriores al mismo.
- Evaluar la prevalencia de duelo prolongado, sintomatología de duelo complicado, a los dos y seis meses del fallecimiento, así como al año y dos años posteriores del mismo.
- Evaluar la sintomatología de ansiedad y depresión clínica a los dos y seis meses, al año y dos años del fallecimiento.

- Evaluar el apoyo social y familiar de los dolientes a los dos meses y al año de darse la pérdida de su ser querido.
- Estudiar qué variables están asociadas al duelo.
- Valorar las necesidades de intervención psicológica en los dolientes en cuidados paliativos.

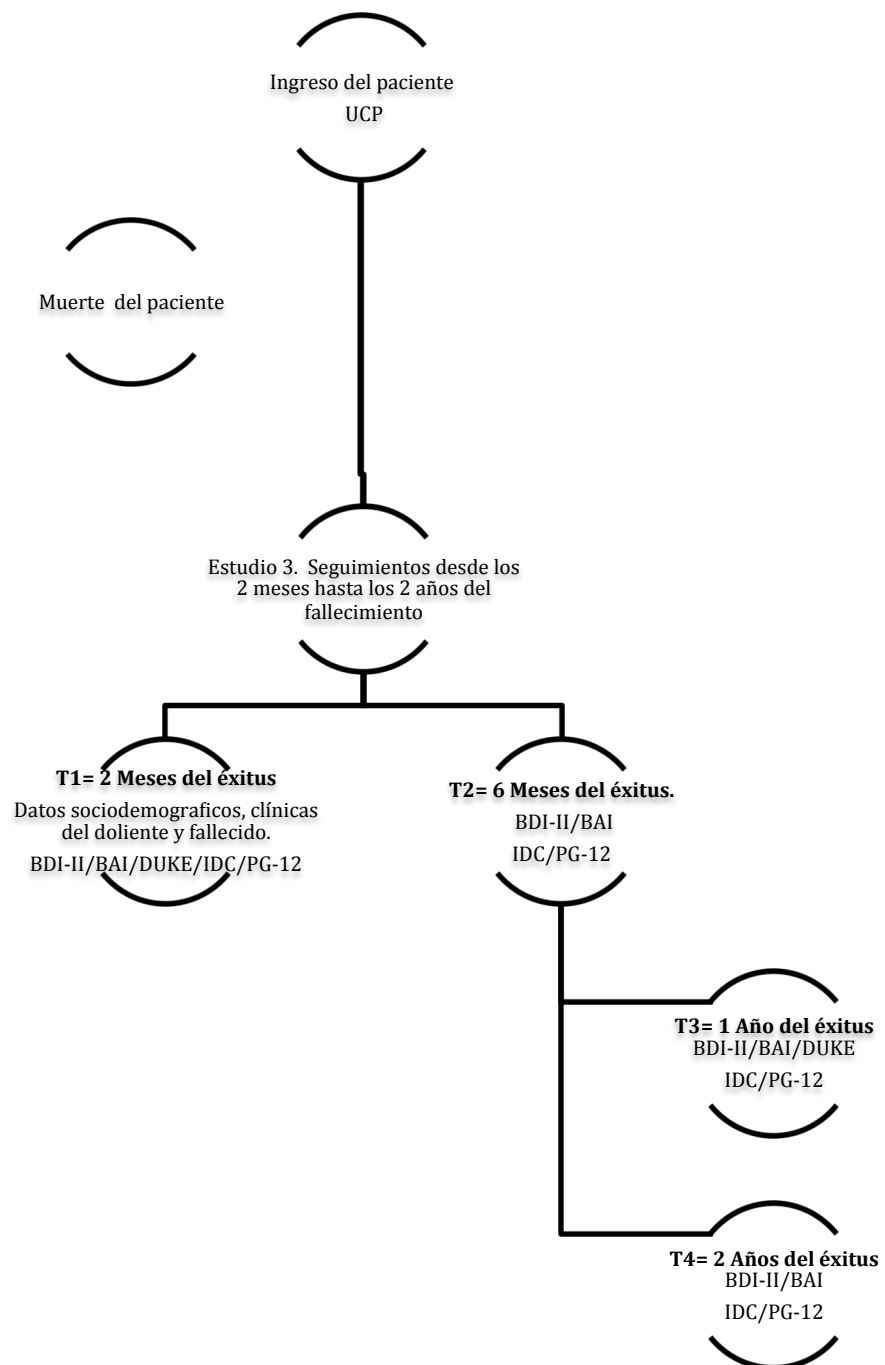
En función a los objetivos anteriormente descritos, se han formulado las siguientes hipótesis del estudio:

1. Se espera que la prevalencia de diagnósticos de duelo complicado y sintomatología de duelo complicado, ansiedad y depresión vayan disminuyendo a lo largo de los dos años.
2. Se espera que cuanto más variables de riesgo del duelo estén presentes, más prevalencia de duelo complicado se manifieste a los seis meses de darse la pérdida.
3. Se espera que cuanto más mayores sean los pacientes fallecidos, menos sintomatología de duelo complicado se detectaran en los dolientes.
4. Se espera que cuanto menos apoyo social y familiar tengan los familiares presentaran, más dificultades de elaboración del duelo y malestar emocional asociado.

5. Se espera que a mayor número de acontecimientos vitales estresantes, mayor probabilidad sintomatología ansiosa se manifiesten en los dolientes.
6. Se espera que los familiares con peor situación financiera manifiesten más dificultades y sintomatología de duelo complicado.

En la figura 6 se presenta el cronograma del estudio de seguimiento del duelo tras el fallecimiento.

Figura 6: Cronograma del seguimiento del duelo tras el fallecimiento



2.3.2. Metodología

2.3.2.1. Participantes del estudio

La muestra del estudio han sido cuidadores de enfermos de cuidados paliativos. Los cuidadores mantenían un vínculo estrecho con el enfermo y habían estado implicados en su atención durante el proceso de enfermedad.

Los participantes pertenecían a la UCP del Hospital Clínico Universitario San Cecilio de Granada.

Se han podido acceder a 66 sujetos a los dos meses de la pérdida, 47 a los seis, 43 y 38 al año y dos años de la misma.

Los criterios de inclusión y de exclusión, son los mismos que se describieron en el estudio de los dos meses del fallecimiento. (Véase apartado: 2.2.2.1 Participantes)

2.3.2.2 Diseño. Variables e instrumentos del estudio

El presente trabajo es un estudio longitudinal, descriptivo y correlacional, que va a estudiar la prevalencia de la ansiedad, depresión, duelo y las variables asociadas al riesgo en los cuidadores principales de pacientes en cuidados paliativos desde los dos meses a los dos años tras el fallecimiento. De modo que una vez fallecidos los pacientes se tomaron medidas de los dolientes, a los dos y seis meses del fallecimiento y al año y dos años posteriores al mismo.

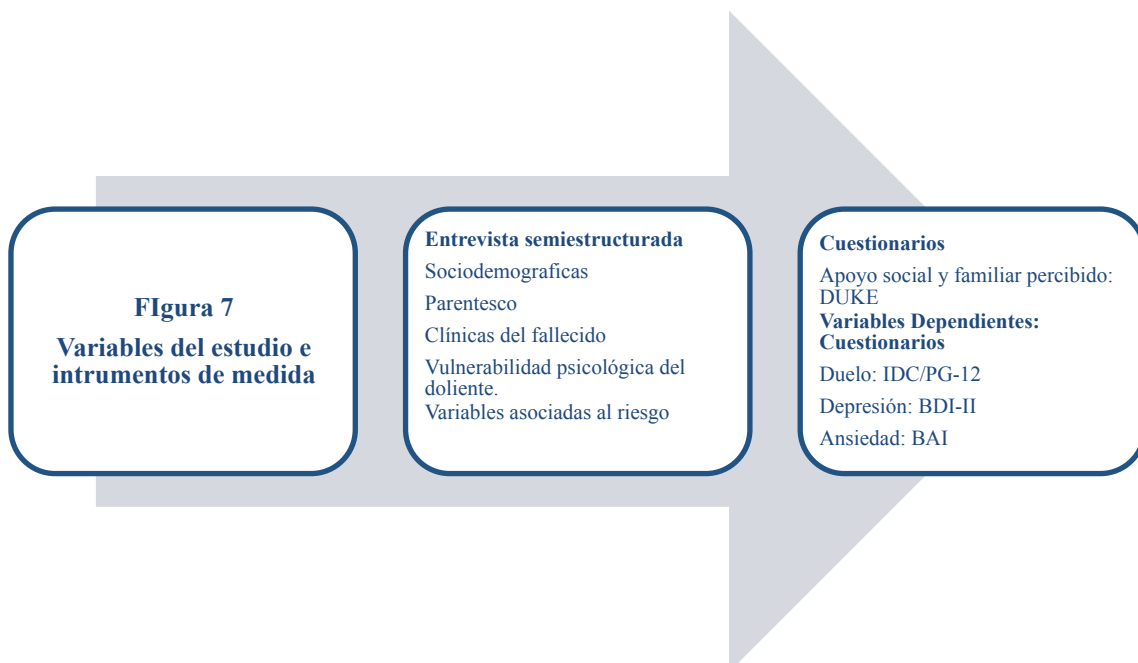
El seguimiento a largo plazo de la evolución del duelo, favorece la exploración de variables asociadas al duelo y a su vez la valoración de la necesidad de llevar a cabo una

intervención especializada y adaptada a las necesidades. Todo ello facilitaría el bienestar de las personas a las que atendemos.

La metodología de recogida de datos principalmente ha sido cuantitativa.

Las variables sociodemográficas, asociadas al duelo y dependientes que se han analizado en este estudio, son las mismas que se evaluaron en el estudio del periodo agudo. Posteriormente, se realizaron los diferentes seguimientos temporales y se han aplicado los cuestionarios correspondientes de cada fase del estudio.

En la figura 7, se presenta las variables del estudio y los instrumentos de medidas utilizados para su evaluación.



La entrevista semi-estructurada que se ha utilizado en el estudio del seguimiento del duelo tras el fallecimiento, ha sido la misma entrevista que se diseñó en el estudio del periodo agudo del duelo. Con respecto a los cuestionarios aplicados para evaluar las variables dependientes, son a su vez, los descritos previamente. Por lo que se puede acudir a dicho apartado, (2.2.2.2 Diseño. Variables e instrumentos) para la lectura en cada caso y el detalle de sus características y garantías psicométricas.

2.3.2.3. Procedimiento

El protocolo de actuación diseñado para este estudio es similar en su inicio al estudio del duelo, ansiedad y depresión a los dos meses del fallecimiento. A partir de aquí los seguimientos planificados, son prospectivos a ese momento de evaluación.

Primera fase: T1: Dos meses del fallecimiento.

(Véase apartado 2.2.2.3 Procedimiento, del seguimiento del estudio 2).

A modo de resumen se secuencia el procedimiento con los siguientes apartados:

- Elaboración de una carta informativa: Información y consentimiento de participación en la investigación.
- Reuniones con el equipo médico de la UCP. Recogida de la historia clínica de los enfermos, datos de contacto del cuidador y cita en su domicilio, para realizar la evaluación inicial del estudio.

- Primera sesión de evaluación: Firma del consentimiento informado. Entrevista de acogida inicial realizada por el psicólogo responsable de la investigación. Aplicación de los cuestionarios sobre el malestar emocional y apoyo socio-familiar a través del BDI-II, BAI y DUKE y las medidas del duelo con el IDC y PG-12.
- La duración de la sesión fue variable, dependiendo de las necesidades y expresión de cada familiar, por lo que de manera estimada se invertían un mínimo de hora y media en cada entrevista. Los cuestionarios los aplicaba el psicólogo responsable del estudio.
- En la despedida y cierre se informaba sobre los siguientes periodos de seguimientos de la investigación.

Segunda fase: T2: Seguimiento a los 6 meses del fallecimiento

La organización de los periodos temporales de cada seguimiento estaba programada en la agenda del investigador responsable, por lo que cuando se acercaba la fecha de los seis meses del éxitus, se contactaba con el doliente y se le planteaba la posibilidad de continuar el estudio.

Si el participante accedía, se procedía a concertar una nueva cita en su domicilio habitual. En el caso en el que el participante quisiera abandonar el estudio, se registraba el motivo y se agradecía su colaboración en la investigación.

En la siguiente sesión, una vez en el domicilio, se dejaba un espacio abierto para que la persona expresara como se sentía o cómo había transcurrido el periodo de tiempo que había pasado desde el seguimiento de los dos meses.

A partir de aquí, se aplicaban los cuestionarios que evalúan el malestar emocional (BDI-II y BAI) y el duelo (PG-12 e IDC).

Al igual que la primera fase de este estudio, la duración de la sesión ha sido variable según las necesidades de cada familiar. El tiempo estimado de cada sesión ha sido entre una hora y hora y media de duración.

La sesión finalizaba, con la despedida y cierre de la entrevista y con la propuesta y recuerdo de las siguientes fases de seguimiento de la investigación.

Tercera fase: T3: Seguimiento al año del fallecimiento. Similar a la fase T2

Cuarta fase: T4: Seguimiento a los dos años del fallecimiento. Similar a la T2

La tercera y cuarta fase del estudio se aplicarían los siguientes cuestionarios:

- Cuestionarios aplicados en el año del fallecimiento T3: se vuelve a pasar el Cuestionario de apoyo social funcional DUKE, además de los que valoran el malestar emocional BDI-II y BAI y el duelo PG-12 e IDC.
- Cuestionarios cumplimentados en la fase T4, dos años del fallecimiento: en el último seguimiento del estudio, se pasan los mismos cuestionarios que la fase T3, menos el DUKE, que no se aplicaría.
- Para finalizar se cerró la entrevista y se agradeció a los participantes el haber formado parte en esta investigación.

2.3.3. Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos que se han realizado han sido los siguientes:

- Análisis descriptivos (frecuencias, medias y desviaciones típicas) y correlaciones bivariadas para los datos sociodemográficos, tanto de los familiares como de los pacientes fallecidos y de las variables asociadas al riesgo del duelo, que se han tenido en cuenta en el estudio.
- Análisis descriptivos de las variables dependientes, medidas según los porcentajes de los casos de duelo prolongado, ansiedad (BAI, punto de corte >21) y depresión (BDI-II, punto de corte >21) y sintomatología de duelo complicado (IDC, punto de corte >25), en los periodos temporales elegidos.
- Se ha realizado prueba de Cochran y de McNemar, para las variables dependientes categoriales dicotómicas y se han analizado los cambios posibles (frecuencias) en los 4 momentos evaluados.
- Para las comprobar las diferencias entre los distintos periodos temporales de las variables cuantitativas, se han utilizado los test de Friedman y Wilcoxon.
- Se presentan las correlaciones de Spearman entre las variables relevantes de estudio calculando su significación.

En los análisis descritos se ha aplicado la corrección de Bonferroni, con un nivel de significación de 0,05.

Se ha calculado el tamaño del efecto mediante la *d* de Cohen.

Todos los análisis estadísticos han sido realizados con el programa SPSS 22.0.

2.3.4. Resultados

2.3.4.1. Datos descriptivos de la muestra del estudio

Los datos descriptivos de la muestra del estudio fueron evaluadas a través de entrevista semi-estructurada de acogida inicial del estudio.

Estos resultados se presentan en la tabla 11 y tabla 12, que previamente fueron analizadas en el estudio de los dos meses del fallecimiento. (Véase apartado: 2.2.4.1. Datos descriptivos de la muestra del estudio):

- En la tabla 11, figuran los datos sociodemográficos del doliente. La información es referente al género, estado civil y la situación laboral de los 66 cuidadores que fueron evaluados en el primer seguimiento de la investigación.
- Se presentan en la tabla 17, los datos sociodemográficos, edad, vínculo con respecto al paciente, nivel de estudios y situación laboral y económica, de los dolientes en cada periodo evaluado.
- En la tabla 12, figuran los principales datos descriptivos de las variables asociadas al riesgo del duelo complicado de la muestra, como son las variables clínicas del enfermo fallecido, el vínculo que mantenía el doliente con el familiar que habían perdido y la vulnerabilidad psicológica que presentaban.

Tabla 17. Datos sociodemográficos de los diferentes seguimientos evaluados

		T1 2 meses N=66	T2 6 meses N=47	T3 1 año N=43	T4 2 años N=38
		Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Edad del fallecido		73,82 (13,6)	72,05 (14,71)	73,45 (12,87)	74,41 (13,08)
Edad del familiar		51,8 (14,52)	57,94 (14,61)	49,84 (14,75)	50,42 (14,82)
Tiempo en UCP	(meses)	2,06 (2,99)	1,9 (1,88)	2,00 (1,92)	1,93 (2,03)
Duración total de la enfermedad	(meses)	27,22 (55,22)	32,07 (64,84)	33,8 (67,52)	26,44 (48,75)
		%	%	%	%
Vínculo	Cónyuge Padres Hermanos	23,7 56 9,1	17 47,4 12,8	16,3 60,4 14	13,2 60 15,8
Estado civil	Casado Solteros	59,1 40,9	51,1 17	48,8 18,6	50 26,1
Situación laboral	Activos Desempleados Jubilados y excedencia	31,8 45,5 22,7	38,3 40,4 14,9	41,9 37,2 18,7	36,8 42,1 18,4
Situación económica	Mala Buena	36,3 63,6	34,1 65,9	34,3 65,7	34,2 65,8
Nivel de estudios	Bajos Medios Superiores	37,9 30,3 31,8	29,8 34,2 36,2	25,6 34,9 39,6	29 31,6 39,5

Como se puede observar en la tabla 17, los datos sociodemográficos principales son similares en todos los periodos de evaluación que se han realizado .

2.3.4.2. Datos descriptivos de las variables dependientes del estudio

Unos de los objetivos de este estudio, es valorar la prevalencia de las variables dependientes en todos los seguimientos realizados.

Los porcentajes de los casos de duelo prolongado, ansiedad y depresión, sintomatología de duelo complicado (con cada cuestionario y punto de corte del estudio) y el análisis de los cambios posibles (frecuencias) en los 4 momentos evaluados según la prueba de Cochran, están descritos en la tabla 18. Asimismo, se ha realizado la prueba de McNemar para explorar las diferencias por pares de los seguimientos.

Los resultados obtenidos señalan pocos casos con diagnósticos de duelo prolongado, siendo el 10,6% el porcentaje de familiares que tienen el diagnóstico frente al 89,39% los familiares que no lo tienen a los seis meses del fallecimiento. Esta medida analizada es de carácter exploratorio, puesto que para poder establecer el diagnóstico de duelo prolongado, deben de persistir los síntomas durante al menos seis meses. Se realizó una medida previa en el periodo agudo del duelo para observar su continuidad y evolución. Según los datos obtenidos los porcentajes de casos diagnósticos de duelo complicado, son similares a los seis meses y en el periodo agudo del duelo, para posteriormente ir decreciendo al año y dos años del mismo. En la prueba de Cochran, no se ha observado ninguna diferencia estadísticamente significativa entre los 4 momentos de evaluación en esta variable.

Los resultados en el IDC muestran que el 53,03%; 36,2%; 30,8% y 26,3% de los participantes, manifestarían sintomatología de duelo complicado a los 2 y 6 meses y al año y 2 años del éxitus. Esta variable es la que puntúa más alto en todos los

seguimientos realizados. Según la prueba de Cochran, se muestran cambios estadísticamente significativos ($p=,013$) entre los distintos momentos de evaluación. Al explorar las diferencias por pares en la variable IDC, tras realizar la prueba de McNemar, se encuentra una disminución significativa entre los 2 meses y los 2 años ($p=,039$). Es indicativo valorar que a pesar de que hay pocos diagnósticos de duelo prolongado detectados, si se aprecia un porcentaje importante de dolientes que presentan sintomatología de complicaciones en el proceso.

Tabla 18. Porcentajes de casos de duelo y casos con ansiedad, depresión y síntomas de duelo

	2 MESES (n=66) %	6 MESES (n=47) %	1 AÑO (n=43) %	2 AÑOS (n=38) %	PRUEBA DE COCHRAN (p)
PG-12	10,6	10,6	4,7	2,6	3,9 (,274)
BDI-II>21	30,3	27,7	16,3	26,3	4,27 (,233)
BAI >21	21,2	25,5	19,6	18,4	3,52 (,317)
IDC>25	53	36,2	30,2	26,3	10,75(,013)
PG-12: Prolonged Grief Disorder; BDI-II: Inventario de Depresión de Beck; BAI: Inventario de Ansiedad de Beck; IDC: Inventario de Duelo Complicado.					

En el BAI y BDI-II, se detectan que el 21,2% y 30,3% de los dolientes presentan ansiedad y depresión clínica en el periodo agudo del duelo. En el BDI-II estos porcentajes van disminuyendo en los seguimientos posteriores, de los 6 meses y del año, para finalizar aumentando y alcanzando casi los niveles iniciales, a los 2 años del fallecimiento. Con respecto al BAI, se observa un empeoramiento a los seis meses del

fallecimiento y posteriormente mejoras al año de la pérdida, alcanzando puntuaciones similares a las medidas del periodo agudo del duelo, que no mejoran a los dos años del fallecimiento.

2.3.4.3. Diferencias de medias y desviaciones típicas, en el desarrollo de los seguimientos del estudio del duelo

En la tabla 19, se presentan los datos descriptivos, medias y desviaciones típicas del IDC; BAI y BDI-II, mostrando el desarrollo y evolución de las puntuaciones en los diferentes periodos evaluados.

Los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas según el test de Friedman, en la evolución de las variables del IDC ($p < 0,000$), BAI ($p = 0,026$) y BDI-II ($p = 0,037$). Se ha realizado la prueba de Wilcoxon, para detectar las diferencias por pares entre los cuatro momentos temporales.

- Los resultados muestran disminuciones estadísticamente significativas en la variable IDC:
 - Entre los 2 meses y los 6 meses con un tamaño del efecto moderado
d de Cohen= 0,46.
 - Entre los 2 meses y el año con tamaño de efecto moderado
d de Cohen= 0,64.
 - Entre los 2 meses y los 2 años con tamaño del efecto moderado
d de Cohen= 0,66.
 - Entre los 6 meses y el dos con tamaño del efecto moderado
d de Cohen= 0,45.

- En los síntomas de ansiedad, medida a través del BAI, se produce disminuciones:
 - Entre los dos meses y el año, con tamaño del efecto moderado d de Cohen=0,63.
 - Entre los dos meses y los dos años con tamaño del efecto moderado d de Cohen= 0,55.
 - Entre los seis meses y los dos años con tamaño del efecto moderado d de Cohen= 0,48.
- En los síntomas de depresión sólo son significativas las disminuciones:
 - Entre los dos meses y el año con un tamaño del efecto moderado d de Cohen= 0,65.
 - Entre los dos meses y los dos años con un tamaño del efecto moderado d de Cohen= 0,53.

Tabla 19. Datos descriptivos y evolución de las medidas de la sintomatología de duelo complicado, ansiedad y depresión clínica.

	2 Meses (T1) Media (DT) (n=66)	6 Meses (T2) Media (DT) (n=47)	1 Año (T3) Media (DT) (n=43)	2 Años (T4) Media (DT) (n=38)	Prueba Friedman χ^2 (p)	WILCOXON TEST					
						T1-T2	T1-T3	T1-T4	T2-T3	T2-T4	T3-T4
IDC	24,3 (12,47)	20,4 (12,1)	18,74 (11,16)	17,94 (11)	22,61 (,000)	,035	,001	,001	,091	,031	,390
BAI	15,9 (9,93)	15,1 (11,4)	11,19 (9,43)	11,55 (10,28)	9,26 (,026)	,248	,007	,012	,292	,013	,430
BDI-II	18,1 (11,1)	16,5 (11,0)	11,91 (10,02)	13,84 (11)	8,5 (,037)	,064	,003	,038	,251	,207	,239
DUKE											
CONFIDENCIAL	25,89 (3,91)		25,02 (4,29)								
AFECTIVO	19,92 (3,55)		19,52 (3,78)								
TOTAL	50,89 (6,15)		44,55 (7,31)								
IDC: Inventario de duelo complicado; Inventario de ansiedad de Beck BAI; BDI-II: Inventario de depresión de Beck; DUKE: Cuestionario de apoyo social. Se presentan las medias y desviaciones típicas de casos clínicos probables, para los puntos de corte del IDC:25, BAI:21 y BDI-II:21. Para los momentos temporales T1=2 meses;T2=6meses;T3=1Año;T4=2Años.											

2.3.4.4 Evolución y desarrollo de los casos de duelo

Para evaluar el desarrollo y cambios que se han ido manifestando en la muestra del estudio se ha usado las medidas del IDC, la sintomatología de duelo complicado, en los diferentes momentos en los que se han realizado las evaluaciones (2 y 6 meses, y 1 y 2 años después de la pérdida). Estos datos figuran en la tabla 20.

Tal como se puede observar en la evolución de las medidas de duelo el 15,8% de la muestra, han presentado sintomatología de duelo complicado según puntuaciones del IDC, a lo largo de los 2 años de la pérdida de su familiar enfermo. Las frecuencias de los dolientes que presentan sintomatología de duelo complicado al año, disminuye a los dos en un 5% (20,9% de la muestra al año, 15,8% a los 2), aumentando los casos que en algún momento han manifestado dicha sintomatología en el último periodo evaluado.

Estos resultados son indicativos de que hay un porcentaje de personas que están teniendo una vivencia del duelo con dificultades, que habría que tener presente valorando y explorando de cerca el transcurso y desarrollo del proceso. Es indicativo señalar según los resultados que al año del fallecimiento, son muchos los casos que no mejoran naturalmente su dolor, por el simple mero paso del tiempo.

La propuesta que se esclarece a raíz de los análisis sería por una parte la exploración de las necesidades precisas de los dolientes al año de darse la pérdida y por otro el planteamiento de la derivación a un tratamiento psicológico individualizado y adaptado hacia la gestión de su bienestar.

Tabla 20. Evolución de los casos de duelo en las medidas realizadas.

PERIODOS TEMPORALES	NUNCA presentaron duelo	ALGUNOS periodos presentaron duelo	SIEMPRE presentaron duelo
T1-T2 (N=47)	46,8%	21,3%	31,9%
T1-T3 (N=43)	46,5%	32,6%	20,9%
T1-T4 (N=38)	47,4%	36,8%	15,8%
T1-T2= 2meses y 6 meses; T1-T3= 2 meses, 6 meses y 1 año; T1-T4= 2 y 6 meses, 1 y 2 años. Todos los periodos son después del éxito.			

2.3.4.5 Variables asociadas al duelo

Se ha realizado la correlación de Spearman y la prueba U de Mann-Withney para explorar qué variables pueden estar asociadas a la sintomatología de duelo complicado y el malestar emocional de los dolientes. Los resultados obtenidos son los siguientes:

Las variables asociadas a una menor sintomatología de duelo complicado, según los resultados de los análisis estadísticos, son la situación de la economía y la edad del fallecido, siendo las familias con mejor situación económica las que mejor encauzado se encuentra en su elaboración del duelo y los familiares que pierden a seres queridos más jóvenes los que presentan más sintomatología de complicaciones del mismo.

Se diferenciaron las personas con situación económica alta o satisfactoria y baja en la sintomatología de duelo complicado ($p=,004$ a los 2 meses; $p=,031$ a los 6 meses; $p=,004$ al año; $p<,001$ a los 2 años del fallecimiento) la depresión ($p<,001$ a los 2 meses; $p<,001$ a los 6; $p<,001$ al año y $p=,002$ a los 2 años) y ansiedad ($p<,001$ a los 2 meses; $p=,023$ a los 6; $p=,011$ al año y $p=,007$ a los dos años de la pérdida).

La variable edad del fallecido muestra correlaciones estadísticamente significativas con el IDC, en todas las medidas realizadas:

- A los 2 meses $-0,38$ ($p=,002$).
- A los 6 meses $-0,58$ ($p<,001$).
- Al año de $-0,45$ ($p=,002$).
- A los 2 años $-0,41$ ($p=,011$).

El IDC correlaciona con el BDI-II en cualquiera de los periodos de evaluación del estudio, mostrando puntuaciones entre $0,66$ y $0,75$ ($p<,001$) y con el BAI entre $0,53$ y $0,63$ ($p<,001$).

Para finalizar se puede señalar además, que la presencia de depresión y ansiedad clínica en los dolientes con sintomatología de duelo complicado, es indicativo del malestar y

vulnerabilidad emocional que presentan los familiares de los fallecidos en las diferentes evaluaciones realizadas en el estudio.

2.3.5. Contrastes de hipótesis

A continuación se describe el contraste de hipótesis planteadas según los resultados del tercer estudio de investigación.

1. Se espera que la prevalencia de diagnósticos de duelo complicado y sintomatología de duelo complicado, ansiedad y depresión vayan disminuyendo a lo largo de los dos años.

Se confirma parcialmente:

Los resultados indican que se van disminuyendo tanto los diagnósticos de duelo complicado (10,6%; 10,6%; 4,7%; 2,6% a los 2 y 6 meses, 1 y 2 años de la pérdida respectivamente) y la sintomatología de duelo complicado (53%; 36,2%; 30,2%; 26,3%), a medida que va pasando el tiempo de la pérdida del ser querido, pero no disminuyen paulatinamente las medidas de ansiedad (21,2%; 25,5%;19,6%;18,4%) y depresión (30,3%%; 27,7%;16,3%;26,3%).

2. Se espera que cuanto más variables de riesgo del duelo estén presentes, más prevalencia de duelo complicado se manifieste a los seis meses de darse la pérdida.

No se confirma:

Las variables de riesgo de duelo que están relacionadas con duelo prolongado a los seis meses del fallecimiento son la situación económica y la edad del fallecido. En el resto

de las variables del riesgo analizadas, no se han encontrado ningún resultado significativo.

3. Se espera que cuanto más mayores sean los pacientes fallecidos, menos sintomatología de duelo complicado se detectaran en los dolientes.

Se confirma:

Los dolientes que pierden a familiares más jóvenes son los que presentan más sintomatología de duelo complicado en los diferentes periodos evaluados (a los 2 meses $-0,38$ ($p=,002$); a los 6 meses $-0,58$ ($p<,001$); al año de $-0,45$ ($p=,002$); a los 2 años $-0,41$ ($p=,011$)).

4. Se espera que cuanto menos apoyo social y familiar tengan los familiares presentaran, más dificultades de elaboración del duelo y malestar emocional asociado.

No se confirma:

Los resultados en el DUKE, presentan puntuaciones muy elevadas en todas los periodos evaluados, tanto en los dolientes con mayores puntuaciones en el IDC, como los que no muestran sintomatología de duelo complicado.

5. Se espera que a mayor número de acontecimientos vitales estresantes, mayor probabilidad sintomatología ansiosa se manifiesten en los dolientes.

No se confirma:

No se muestran relaciones significativas entre el análisis estadísticos realizados con la variable AVE y las puntuaciones en el BAI de los dolientes.

6. Se espera que los familiares con peor situación financiera manifiesten más dificultades y sintomatología de duelo complicado.

Se confirma:

Los resultados obtenidos muestran relaciones significativas entre la variable situación de la economía familiar y la sintomatología de duelo complicado. En todos los periodos evaluados (a los 2 meses -0,43 ($p<,001$); a los 6 meses -0,31 ($p=,033$); al año -0,48 ($p<,001$); a los 2 años -0,59 ($p<,001$)).

2.3.6 Discusión

Los resultados del presente estudio indican una alta presencia de duelo complicado, ya que más del 55% sobrepasa el punto de corte del IDC en al menos uno de los momentos de evaluación, y a los 2 años, más del 26% de los dolientes están afectados. Asimismo, la sintomatología depresiva es muy alta, ya que a los 2 meses afecta al 30% de la muestra y a los 2 años se mantiene el mismo porcentaje. Con respecto a la ansiedad, afecta a la quinta parte de los participantes (21,2%) a los 2 meses y a los 2 años del fallecimiento los porcentajes no disminuyen demasiado (18,4%).

La disminución más significativa, tiene lugar entre el momento más agudo del duelo, a los dos meses y al año, sin que se detecten variaciones significativas entre los 6 meses, el año y los 2 años después de la pérdida.

Los resultados obtenidos de duelo complicado en los periodos de evaluación, son similares a los encontrados por Guldin, Vedsted, Zachariae, Olensen & Jensen (2012), que informan de una prevalencia de duelo complicado del 40% a los 6 meses, del 28% a los 13 meses y del 27% a los 18 meses de perder a su ser querido. En depresión, los porcentajes obtenidos son del 15% a los 6 meses, del 13% a los 13 meses y del 12% a

los 18 meses. Los datos de depresión son menores que los encontrados en el presente estudio, si bien hay que tener en cuenta que el porcentaje de mujeres en nuestro estudio es superior (89%) al de estos autores (69%).

Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke (2014), encontraron que los familiares cuidadores de personas fallecidas en cuidados paliativos, presentaron a los 6 meses síntomas de psychological distress en un 35,6% y a los 13 meses en un 28,9%, sin que disminuyeran esas puntuaciones en el resto intervalos temporales evaluados, estos resultados son similares a los resultados del presente estudio.

Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillan (2012), informaron que más del 50% de los cuidadores presentaban sintomatología clínicamente significativa, al año de la pérdida de su familiar enfermo y un 18,5% de duelo complicado. Los niveles de depresión son más altos que los encontrados en nuestro estudio. En su investigación la media de edad es de 66,40 (DT=11,6), que es mayor que la nuestra 51,8 (DT=14,52), y eso puede explicar parcialmente la mayor prevalencia de síntomas depresivos encontrada por Allen et al.

Los resultados de este estudio muestran que la prevalencia de diagnósticos de duelo prolongado en la muestra es del 10,6% a los seis meses de la pérdida. Posteriormente los porcentajes disminuyen en los diferentes periodos evaluados 4,9% y 3,3% al año y los dos años del éxitus. Resultados similares se encuentran en el estudio de Wei-I et al. (2016), donde la prevalencia de casos de duelo prolongado decrecía en los diferentes periodos evaluados (7,73%, 1,8% 2,49% y 1,85% a los 6,13,18 y 24 meses después de la pérdida). Son pocos los casos que cumplen diagnóstico de duelo prolongado según el PG-12.

En relación a las variables que pudieran estar asociadas a las manifestaciones más complejas del duelo de los familiares de esta investigación, confirman los hallazgos previamente encontrado en otros trabajos, en donde se exponen como variables de riesgo, la situación económica familiar (De la Revilla, Bailón, Luna, Delgado, Prados & Fleitas, 1991; Barreto, Yi & Soler, 2008) y la edad del fallecido (Allen, Haley, Small, Schonwetter & McMillan, 2012; Barreto, Yi & Soler, 2008). Siendo los casos con peor economía familiar los que peor afrontan y elaboran el proceso y los dolientes que pierden a familiares más jóvenes lo que también presentan más dificultades de encauzarlo.

Las limitaciones que consideramos que habría que señalar, es el limitado tamaño muestral de esta investigación sobre todo en las evaluaciones realizadas a los dos años del éxitus del enfermo. Y el género de la muestra, pues principalmente son mujeres las personas que han participado en el estudio.

3. CONCLUSIONES

3. Conclusiones

- Los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores antes de darse la pérdida son elevados. Asimismo, la ansiedad y depresión y una situación económica deficitaria están asociadas a la sintomatología de duelo complicado a lo largo de los dos años tras el fallecimiento. Por ello, se recomienda la evaluación psicológica de ansiedad y depresión, de los cuidadores de pacientes de UCP durante el proceso de enfermedad. En aquellos familiares cuidadores, en los que se constataran malestar emocional y que presentaran dificultades económicas, necesitarían atención para favorecer la gestión de la vulnerabilidad psicológica presente, la orientación social hacia de recursos y prestaciones que pudieran mejorar sus dificultades y el seguimiento de su proceso de duelo posterior, con el fin de prevenir las posibles dificultades en la elaboración y adaptación al mismo.
- En el periodo agudo del duelo a los 2 meses del fallecimiento, la presencia de sintomatología de duelo complicado y malestar emocional de los dolientes es muy frecuente. Y desde los 2 meses a los dos años siguientes al fallecimiento, la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva y duelo complicado es muy elevada.
- De los dos meses al año del fallecimiento disminuye la sintomatología de duelo, mientras que del primer al segundo año tras el fallecimiento, no hay mejoras sustanciales.
- Las variables sociodemográficas asociadas al duelo y al malestar emocional desde los 2 meses al año son la situación económica familiar y la menor edad del fallecido. El tiempo de asistencia en la unidad de cuidados paliativos es

predictor de la sintomatología de duelo complicado a los dos meses del fallecimiento, aunque no en los otros periodos de seguimientos realizados en esta investigación.

Es recomendable evaluar a los familiares cuidadores del fallecido a los dos meses en los síntomas de duelo complicado, ansiedad y depresión, y teniendo en cuenta la situación económica y la edad del fallecido, decidir quiénes necesitan una intervención psicológica para atender a sus necesidades emocionales y mejorar su calidad de vida.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

4. Referencias bibliográficas.

Allen, J.Y., Haley, W.E., Small, B.J., Schonwetter, R.S., McMillan, S.C. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following Loss: Predictors of Grief, Complicated Grief, and Symptoms of Depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16, 745-751. Doi: 10.1089/jpm.2012.0450.

American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV-TR : Criterios diagnósticos : Breviario*. Barcelona etc.: Masson.

American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5a ed.). Buenos Aires: Editorial médica panamericana.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author. Doi: 10.1176/appi.books.9780890425596.807874.

Barreto, P., De la Torre, O., Pérez-Marín, M. (2012). Detección del duelo complicado. *Psicooncología*, 9, 355-368. Doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40902.

Barreto, P., Soler, M.C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid, España: Síntesis.

Barreto, P., Yi, P., Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5, 383-400.

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona. España: Ediciones Martínez Roca.

Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida esperando la muerte*. Madrid, España: Alianza.

Beck, A.T., Steer R.A. (2011). *Inventario de ansiedad de Beck (BAI)*. Madrid, España: Pearson.

Beck, A.T., Steer R.A. & Brown, G.K. (2011). *Inventario de depresión (BDI-II)*. Madrid, España: Pearson.

Bellón, J.A., Delgado, A., De Dios, J., Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC. *Atención Primaria*, 18,153-163.

Benito, E., Barbero, J., Payás, A. (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid, España: Arán-SECPAL.

Boelen, P.A., Lancee, J.(2013). Sleep difficulties are correlated with emotional problems following loss and residual symptoms of effective prolonged grief disorder treatment. *Depression Research and Treatment*, 2013, 739804. doi: 10.1155/2013/739804.

Bonano, G., Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21,701-734. Doi:10.1016/S0272-7358(00)00062-3.

Bonanno, G.A., Wortman, C.B., Tweed, R.G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D., et al. (2002). Resilience from pre-loss to 18 months post-loss to loss and chronic grief: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83:1150-1164.

Bowlby, J. (1980). Attachment and loss. *Loss Sadness and Depression*. New York, United States of America: A member of the perseus book Group.

Bowlby, J. (1993). *La pérdida*. Barcelona, España: Paidós.

Bowlby, J., Parkes, (1970). Separation and loss within the family. In Anthony (Ed.), *The child in his family*. New York, United States of America: Basic Books, A Member of the Perseus Books Group.

Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V., Kaplan, B.H. (1988) The Duke-UNC functional social support questionnaire: Measurement for social support in family medicine patients. *Medicine Care*, 26,709-723.

Bruinsma, S.M., Tiemeier, H.W., Verkroost-van Heemst, J., van der Heide, A., Rietjens, J.A. (2015). Risk Factors for complicated grief in older adults. *Journal of Palliative Medicine*, 18 (5), 438-446.

Buckley, T., Sunari, D., Marshall, A., Bartrop, R., McKinley, S., Tofler, G. (2012) Physiological correlates of bereavement and the impact of bereavement interventions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14, 129-139.

Currier, J., Neimeyer, R., Berman, J.S. (2008). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: A comprehensive quantitative review. *New School Psychology Bulletin*, 134, 648-661. Doi: 10.1037/0033-2909.134.5.648.

De la Revilla, L., Bailón, E., Luna, J., Delgado, A., Prados, M.A., Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8, 688-692.

Denderen, M.V., Keijser, J.D., Kleen, M., Boelen, P.A. (2015) Psychopathology among homicidally bereaved individuals: a systematic review. *Trauma, Violence, and Abuse*, 16, 70-80. doi: 10.1177/1524838013515757.

Engel, G. L. (1964). Grief and grieving. *The American Journal of Nursing*, 64, 93-98.

Garrido, M. M., Prigerson, H. G. (2014). The end-of-life experience: Modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*, 120, 918-925. doi:10.1002/cncr.28495.

Gómez Sancho, M. (1998). Atención a la familia. El duelo y el luto. En: M. Gómez Sancho. (Ed.). Medicina Paliativa. *La respuesta a una necesidad* (pp. 1077-1093). Madrid, España: Arán.

Guía de Cuidados paliativos. SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. En línea. [Acceso 15 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>.

Guillen, V., Romero, R., Oliete E. (2007). Manifestaciones del duelo. En: C. Camps, P. T. Sánchez. (Eds). *Duelo en Oncología* (pp.63-83). Sociedad Española de Oncología Médica, Madrid.

Guldin, M.B., Vedsted, P., Zachariae, R., et al. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1679–1685.

Global atlas of palliative care: Wpca worldwide palliative care alliance y WHO world health organization. En línea. [Acceso 1º de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

Grimby, A. (1993) Bereavement among elderly people: grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 87, 72-80.

Horowitz, M. (1974). Stress response syndromes. *Archives of General Psychiatry*, 31,768-781.

Horowitz, M.J., Bonnano, G.A., Holen, A. (1993). Pathological grief: diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55,260-273.

Horowitz, M.J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G.A., Milbrath, C., Stinson, C.H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154, 904–910.

Jacobs, S. (1993). *Pathologic Grief: Maladaptation to loss*. Washington DC: American Psychiatric Press.

Jordan, A.H., Litz, B.T. (2014). Prolonged Grief Disorder: Diagnostic, Assessment, and Treatment Considerations. *Professional Psychology: Research and Practice In the Public Domain*, 45, 180–187. doi: 10.1037/a0036836.

Kapari, M., Addington-Hall, J., Hotopf, M. (2010). Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40, 844-56.

Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131, 339-343.

Keyes, K.M., Pratt, C., Galea, S., McLaughlin, K.A., Koenen, K.C., Shear, M.K. (2014). The burden of loss: unexpected death of a loved one and psychiatric disorders across the life course in a national study. *American Journal of Psychiatry*, 171, 864-871.

Kübler, R. (1969). *On death and dying*. New York, United States of America: Macmillan Publishing Company.

Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos* (N. Daurella Trans.). Barcelona, España: Grijalbo Mondadori.

Kubler-Röss, E., Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York, NY, United States of America: Scribner.

Lichtenthal, W.G., Nilsson, M., Kissane, D.W., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E.C., et al. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*, 62, 1225-1229. doi: 10.1176/appi.ps.62.10.1225.

Limonero, J., Lacasta, M., García, J., Maté, J., Prigerson, H. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16, 291-297.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 155-160.

Ling, S., Chen, M., Li, C., Chang, W., Shen, W., Tang, S. (2013). Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40, 32-40.

Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic

review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212,138–149.

Maciejewski, P.K., Maercker, A., Boelen, P.A., Prigerson, H.G. (2016). Prolonged grief disorder” and “persistent complex bereavement disorder”, but not “complicated grief”, are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*, 15, 266–275.

Maciejewski, P.K., Zhang, B., Block, S.D., Prigerson, H.G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA*, 297, 716-723. Doi:10.1001/jama.297.7.716.

Maercker, A., Brewin, C. R., Bryant, R. A., Cloitre, M., Reed, G. M., van Ommeren, M., Saxena, S. (2013). Proposals for mental disorders specifically associated with stress in the International Classification of Diseases-11. *Lancet*, 381, 1683–1685. doi:10.1016/S0140- 6736(12)62191-6.

Maerker, A., Lator, J. (2012). Diagnostic and clinical considerations in prolonged grief disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14,167-176.

Martinez-Selles, M. (2012). Letter by Martinez-Selles regarding article, “Risk of acute myocardial infarction after the death of a significant person in one’s life: the Determinants of Myocardial Infarction Onset Study”. *Circulation*, 126, 36.

Meert, K.L., Shear, K., Newth, C.J., Harrison, R., Berger, J., Zimmerman, J., et al. (2011). Follow-up study of complicated grief among parents eighteen months after a child’s death in the pediatric intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 207-214. doi: 10.1089/jpm.2010.0291.

Mitchell, A.M., Kim, Y., Prigerson, H.G., Mortimer, M.K. (2005). Complicated grief and suicidal ideation in adult survivors of suicide. *Suicide and Life-threatening Behavior*, 35, 498-506.

Monografías SECPAL (2016). Análisis de evaluación de los recursos de cuidados paliativos de España. En línea [Acceso 11 de septiembre de 2017]. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf.

Monografías SECPAL (2014). Atención al Duelo en Cuidados Paliativos. Guía Clínica y Protocolo de Actuación. [Acceso 11 de septiembre de 2017]. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA%205%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf.

Mostofsky, E., Maclure, M., Sherwood, J.B., Tofler, G.H., Muller, J.E., Mittleman, M.A. (2012). Risk of acute myocardial infarction after the death of a significant person in one's life: the Determinants of Myocardial Infarction Onset Study. *Circulation*, 125, 491-496.

Nakajima, S., Ito, M., Shirai, A., & Konishi, T. (2012). Complicated grief in those bereaved by violent death: the effects of posttraumatic stress disorder on complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14, 210-214.

Nam, I. (2012). *Effects of economic hardship on complicated grief*. (Tesis doctoral) University of Pittsburg. School of Social Work. En línea. [Acceso 11 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://search.proquest.com/docview/1272365748?accountid=14777>.

Neymeyer, R.A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruccion. *Death Study*, 24, 541-558.

Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B, Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M. (2017). Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 540-550.

O'Connor, M.F., Wellisch, D.K., Stanton, A.L., Olmstead, R., Irwin, M.R. (2012). Diurnal cortisol in complicated and non-complicated grief: Slope differences across the day. *Psychoneuroendocrinology*, 37, 725-728. doi: 10.1016/j.psyneuen.2011.08.009.

Organización Mundial de la Salud (2002). Informe sobre la salud en el mundo 2002. Reducir los riesgos y promover vida sana. En línea. [Acceso 11 de septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/whr/2002/es/>.

Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). Recovery from bereavement. Basic Books.

Parkes, C.M. (1988) Coping with loss: Bereavement in adult life. *British Medical Journal*, 316, 856-859.

Parkes, C.M., & Brown, R. (1972) Health after bereavement: A controlled study of young Boston widows and widowers. *Psychosomatic Medicine*, 34, 449-461.

Parker, D., Albright, D.L., Washington, K., Wittenberg-Lyles, E., Gage, A., Mooney, M., et al. (2013). Hospice caregiver depression: The evidence surrounding the greatest pain of all. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care*, 9, doi: 10.1080/15524256.2013.846891.

Prigerson, H.G., Maciejewski, P.K. (2014). Predicting prolonged grief disorder: Caregiver prodrome turns bereaved survivor syndrome. Commentary on Thomas et al. *Journal of Pain Symptom Management*, 47,516-517.Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.10.002.

Prigerson, H.G., Maciejewski, P.K., Reynolds, C.F. 3rd, Bierhals, A.J., Newsom J.T., Fasiczka, A., ... Miller, M. (1995).The inventory of complicated grief: a scale to measure certain maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65-79.

Prigerson, H.G., Vanderwerker, L.C., Maciejewski, P.K. (2008). A case for the inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. In: M. Stroebe, R. Hansson, H. Schut, W. Stroebe. (Eds.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives* (pp.165-186). Washington, DC United States of America: APA.

Prigerson, H.G., Horowitz, M.J., Jacobos, S.C., Parkes, C.M., Aslan, M., Goodkin, K., et al. (2009). Prolonged grief disorder proposed for DSM V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6. Doi: 0.1371/journal.pmed.1000121.

Rando, Therese A. (1995) Grief and mourning: Accommodating to loss. En Wass, Hannelore (Ed); Neimeyer, Robert A. (Ed), (1995). *Dying: Facing the facts* (3rd

ed.). *Series in death education, aging, and health care.*, (pp. 211-241). Philadelphia, PA, US: Taylor & Francis, xxii, 463 pp.

Romero, V., Cruzado, J.A. (2016). Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida *Psicooncología*,13, 23-37.

Sanz, J., Navarro, ME. Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 1. Propiedades psicométricas en estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29, 239-288.

Sanz, J., Navarro, ME. (2003) Propiedades psicométricas de una versión española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés*, 9, 59-84.

Sealey, M., Breen, L.J., O'Connor, M., Aoun, S.M. (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 29:577-589. doi: 10.1177/0269216315576262.

Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., Ulrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 91-96.

Shear, K., (2010). Complicated grief treatment: The theory, practice and outcomes. *Bereavement Care*, 29,10-14. doi:10.108 0/02682621.2010.522373).

Shear, M.K. (2013). Bereavement and Complicated Grief. *Current Psychiatry Reports*,15, 406. doi:10.1007/s11920-013-0406-z.

Shear, M.K., Frank, E., Foa, E., Cherry, C., Reynolds, C.F. 3rd, Vander Bilt, J., Masters, S. (2015). Traumatic grief treatment: a pilot study. *American Journal of Psychiatry*,158,1506-1508.

Shear, M.K. (2015). Complicated grief. *New England Journal of Medicine*, 372,153-160. doi: 10.1056/NEJMcp1315618.

Shear, K., Shair, H. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental psychobiology*, 47, 253–267.

Shear, M.K., Skritskaya, N.A. (2012). Bereavement and anxiety. *Current Psychiatry Report*, 14, 169-75.

Shut, H., Stroebe, M. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 8, 140-147. Doi:10.1089/jpm.2005.8.s-140.

Schut, H., Stroebe, M., van den Bout, J., Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. En M. Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe, H. Schut, M. Terheggen. (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp.705-7). Washington DC, Estados Unidos: American Psychological Association.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1960–1973.

Tal Young, I., Iglewicz, A., Glorioso, D., Lanouette, N., Seay, K., Ilapakurti, M., & Zisook, S. (2012). Suicide bereavement and complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14, 177-186.

Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., Clarke, D. (2013). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain Symptom Management*, 47, 531-541. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022.

Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerkwe, L., Zuckerman, E., Nelson, C., et al. (2008). Factors of complicated grief predeath in caregivers of cancer patients. *Psychooncology*, 17, 105-111. Doi:10.1002/pon.1188.

Valdés, M., Blanco, A. (1997). Reacciones de la familia después de la muerte de un ser querido. Duelo, aflicción y luto. *Actas Luso-españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 25, 190-196.

Ventafriidda, V. (2006) According to the WHO 2002 definition of palliative care. *Palliative Medicine*, 20: 159. World Health Organisation. National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: WHO, 2002.

Wei-I, T., Prigerson, H., Chung-Yi, L., Wen-Chi, C., Su-Ching, K., & Siew, T. (2016). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine*, 30, 495-503.

Wittouck, C., Van Autreve, S., De Jaegere, E., Portzky, G., van Heeringen, K., (2011). The prevention and treatment of complicated grief: a metaanalysis. *Clinical Psychology. Review*, 31, 69–78. Doi: 10.1016/j.cpr.2010.09.005.

Worden, J.W. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona, España: Paidós.

Zisook, S., Kendler, K.S. (2007). Is bereavement related depression different than non bereavement related depression?. *Psychology Health & Medicine*, 37, 779-794.

5. ANEXOS

5.1 ANEXO 1: Trastorno por Duelo Complejo Persistente (DSM 5). Criterios diagnósticos:

Criterio A: el individuo ha experimentado la muerte de un familiar hace al menos 12 meses.

Criterio B: desde el fallecimiento, ha experimentado al menos uno de los siguientes síntomas, casi diariamente o en grado intenso o perturbador:

a. Anhelos perturbadores y fuertes por lo que se ha perdido (en los niños pequeños, el anhelo se puede expresar en el juego y la conducta, incluyendo la separación-reunión con los cuidadores).

b. Dolor intenso por la separación.

c. Preocupación por el difunto.

d. Preocupación por las circunstancias del fallecimiento (en los niños, esta preocupación por la persona fallecida puede ser expresada a través de los temas de juego y el comportamiento y se puede extender a la preocupación por la posible muerte de otras personas cercanas a ellos).

Criterio C: el dolor/distrés por la separación: desde el fallecimiento, ha experimentado por lo menos seis de los siguientes síntomas, casi diariamente o en un grado intenso o perturbador:

a. Dificultades marcadas para aceptar la muerte (en los niños, esto depende de la capacidad del niño para comprender el significado y la permanencia de la muerte).

b. Aturdimiento.

c. Dificultad para recordar positivamente al fallecido.

- d. Evaluaciones desadaptativas sobre uno mismo en relación al difunto o la muerte (por ejemplo, sentimiento de culpa).
- e. Tristeza o ira.
- f. Evitación excesiva de recordatorios de la pérdida (por ejemplo, la evitación de las personas, lugares o situaciones relacionadas con el fallecido, en los niños, esto puede incluir la evitación de pensamientos y sentimientos con respecto a la persona fallecida).
- g. Interrupción de la identidad social: deseo de morir para estar con el fallecido.
- h. Dificultad para confiar en los otros.
- i. Sentirse solo.
- j. Sentir que la vida no tiene sentido.
- k. Confusión sobre su propia identidad o papel en su vida.
- l. Dificultad o reticencia para marcarse metas futuras.

Criterio D: la alteración provoca malestar clínicamente significativo o deterioro en las áreas social, ocupacional o de otro tipo de funcionamiento.

Criterio E: la reacción de duelo debe ser desproporcionada o no acorde con las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad.

Especificar si: con Duelo traumático: posterior a una muerte que ocurrió bajo circunstancias traumáticas (por ejemplo, el homicidio, el suicidio, el desastre o accidente), hay pensamientos persistentes, frecuentes y angustiantes, imágenes o sentimientos relacionados con las características traumáticas de la muerte (por ejemplo, el difunto grado de sufrimiento, lesión horrible, la culpa o la de los otros para la muerte), incluso en respuesta a los recordatorios de la pérdida.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

5.2 ANEXO 2: Hoja informativa y consentimiento informado:

HOJA INFORMATIVA

Estudio: “Síntomas del duelo complicado en cuidadores que han atendido a sus familiares enfermos de cuidados paliativos”

Estimado/a paciente:

El duelo es una reacción emocional natural que se da ante la pérdida. En muchas ocasiones se puede manifestar de manera anticipada, incluso en aquellos familiares que se encargan de la atención de sus familiares enfermos, que tienen un diagnóstico de enfermedad con pronóstico grave y pocas posibilidades de curación.

Si usted se encuentra en esta situación, cuidando a un familiar con una enfermedad grave y en progresión, o acaba de perder a un ser querido, le invitamos a formar parte de este estudio como participantes del mismo.

Las reacciones de duelo se elaboran de manera normalizada. Aun así, hay algunos casos en los que se pueden complicar la intensidad del dolor y la pena. Por ello tenemos interés en averiguar si podemos realizar una descripción de qué características se dan en aquellas personas que sean más vulnerables, es decir, poder elaborar un perfil del riesgo de los dolientes y una detección temprana que pudiera facilitarnos intervenir de manera preventiva para reducir las dificultades que se pueden derivar de la complicación del duelo.

En el estudio se van a realizar diferentes evaluaciones: en un primer momento ofreceríamos la posibilidad de recibir una orientación general, a aquellas familias que están cuidando a enfermos con pronóstico grave y con avance importante de enfermedad, para poder facilitar soporte a las necesidades emocionales que pudieran presentarse.

Desde que se produce el primer contacto con la familia, se va a realizar una entrevista

inicial con un psicólogo y se van a realizar diferentes cuestionarios de evaluación del estado de emocional de los diferentes participantes.

Las evaluaciones que se van a realizar en esta investigación serían antes del fallecimiento, a los dos y seis meses posteriores a la pérdida, así como a los doce y veinticuatro meses después del fallecimiento.

Si desea participar en este estudio debe firmar el presente consentimiento informado, y concertar una cita programada con el psicólogo para que iniciara el proceso de evaluación. Para registrar algunas de sus respuestas, en ocasiones se hará uso de grabadora, pero el contenido de las cintas grabadas será posteriormente borrado, asegurando su anonimato.

Estas evaluaciones no supondrán en ningún momento la alteración de cualquiera otro tratamiento que esté recibiendo, y se realizarían de la manera que menos interfiera en su ritmo de actividades diario.

Su decisión de participar es totalmente voluntaria, y debe saber que en cualquier momento usted es libre de retirarse del estudio, comunicándolo al psicólogo que le realiza la evaluación, sin ningún perjuicio para usted y sin afectar en ningún momento a su atención o tratamientos que esté recibiendo.

Tendrá derecho a conocer sus resultados personales “al finalizar el periodo de investigación”.

De acuerdo con la ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal los datos personales que se le requieren (por ejemplo: edad, sexo, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del mismo, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada bajo condiciones de seguridad, con el propósito de determinar los resultados de la investigación. La publicidad final de estos resultados, garantizarán nuestro compromiso de confidencialidad, y podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y eventualmente a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, siempre respetando la confidencialidad.

Responsables del estudio:

Ante cualquier duda sobre su participación o eventualidad que pudiera surgir mientras que está participando en la investigación, por favor diríjase a:

Verónica Romero Javier, llamando al número de teléfono: 661605024

Estudio: “Síntomas del duelo complicado en cuidadores que han atendido a sus familiares enfermos de cuidados paliativos”

Nombre del investigador principal: Verónica Romero Javier.

Directores del estudio: Dr. Juan Antonio Cruzado.

Promotores: Universidad Complutense de Madrid y Hospital Clínico Universitario San Cecilio de Granada.

Se entrega copia de hoja informativa y del consentimiento firmado y fechado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estudio: “Síntomas del duelo complicado en cuidadores que han atendido a sus familiares enfermos de cuidados paliativos”

Declaración del participante:

Yo, D./Dña. (nombre y apellidos) _____,
de _____ años de edad y con DNI _____ manifiesto que he
sido informado del presente estudio y:

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio:
- He hablado con (investigador) _____
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio.
 - o Cuando quiera.
 - o Sin tener que dar explicaciones
 - o Sin que ello repercuta en mis cuidados médicos.
- Comprendo que el estudio no conlleva ningún perjuicio para mi salud.
- He sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos, que los resultados de mi evaluación personal serán estrictamente confidenciales.
- He recibido una copia firmada de este formulario de consentimiento.

Tomado esto en consideración, OTORGO libremente mi CONSENTIMIENTO a ser
participante del estudio, con mi participación desinteresada.

Granada a ____ de ____ de _____

Firmado D/Dña.

Firma de responsable de investigación

REVOCACIÓN

Declaración del paciente:

Yo, D./Dña. (nombre y apellidos) _____,
de _____ años de edad y con DNI _____ manifiesto que
REVOCO consentimiento prestado en fecha _____ y no deseo
proseguir el estudio que doy con esta fecha finalizado

En _____ (lugar y fecha)

Firmado D/Dña.

Firma de responsable de investigación

5.3 ANEXO 3: Entrevista Semi-estructurada. Acogida inicial

Entrevista inicial de Acogida

CÓDIGO

Fecha Evaluación:

Atención psicológica previa: S ☐ N ☐

Fecha de éxitus _____

Fecha de 1ª Visita _____

Número de sesiones:

Fecha de alta:

Nombre y

Apellidos.....

Estado civil..... Fecha Nto.: Teléfono:

Dirección: Localidad.....

Profesión..... Nivel estudios.....

Situación laboral:.....

Diagrama familiar: (C: conviven/ NC: no conviven)

Nombre del enfermo:

Causa del fallecimiento: 1.Muerte repentina S ☐ N ☐ 2.Diagnóstico:

Edad al éxitus: Fecha dx.inicial: Inicio UCP.....

Control sintomático y soporte asistencial:

Tipo de vínculo / parentesco

Madre ☐Cónyuge ☐Pareja ☐Amigos ☐Padre ☐Hermano/a ☐Abuelo ☐Otros ☐

Factores de riesgo a evaluar. Historia Clínica

Antecedentes personales psicológicos: TEA ☐ TA ☐

Dx:

Fecha:

Modo de resolverlo:

Antecedentes familiares psicológicos: TEA ☐ TA ☐

Dx:

Fecha:

Modo de resolverlo:

Relación con el fallecido: D _____ A _____ Buena

Tratamiento psicofarmacológico actual:Duelos previos y resolución de los mismos: = _____ =Enfermedades médicas presentes, evolución y tratamientos:

Apoyo social y familiar:	10 __, __, __, __, __, 5 __, __, __, __, __, 0
Situación de la economía familiar: $A > (1.450 \text{ €/mes}) = M > (624 \text{ €/mes}) = B$	
Obligaciones múltiples:	
Recursos personales:	

Señalar si algunos de las situaciones que se van a enumerar a continuación le han ocurrido en los últimos 5 años y el grado en que le afectó cada uno de ellos en una escala del 1 al 10.

Evento estresante	Grado de afectación 1-10
Accidentes (tráfico, domésticos, laborales)	
Catástrofes naturales	
Robo	
Agresiones físicas/Maltrato	
Violación o abuso sexual	
Enfermedad crónica/grave de un familiar	
Jubilación	
Problemas graves familiares	
Nacimiento de hijos	
Matrimonio	
Cambio de domicilio	
Pérdida de trabajo	
Muerte de alguien cercano/familiar	
Problemas económicos	
Divorcio/separación	
Otros (especificar)	

INDICADORES DE POSIBLES DUELO PATOLÓGICO Cuestionarios realizados

Falta de respuesta ante la muerte	<input type="checkbox"/>	BDI-II
No hablar de la persona fallecida	<input type="checkbox"/>	BAI
Culpa desproporcionada	<input type="checkbox"/>	PG-12 ICD
Cambios bruscos en el comportamiento	<input type="checkbox"/>	Otras pruebas realizadas:
Superidealización de la persona fallecida	<input type="checkbox"/>	
Temor hipocondríaco a la enfermedad del fallecido	<input type="checkbox"/>	

Otros: Fase del duelo

1. Fase de aturdimiento, en el inicio.	2. Fase de anhelo y búsqueda
3. Desorganización y desesperación	4. Reorganización

Observaciones:

5.4 ANEXO 4: CUESTIONARIOS

BDI-II

Fecha:

Instrucciones: Este cuestionario consta de 21 grupos de enunciados. Por favor, lea cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa cómo se ha sentido las **ULTIMAS DOS SEMANAS**, incluyendo el día de hoy. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo le parecen apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (Cambio de hábitos de sueño) y el ítem 18 (Cambios en el apetito)

1. Tristeza 0 No me siento triste 1 Me siento triste gran parte del tiempo 2 Estoy triste todo el tiempo 3 Estoy triste y soy tan infeliz que no puedo soportarlo	6. Sentimientos de castigo 0 No siento que estoy siendo castigado 1 Siento que tal vez pueda ser castigado 2 Espero ser castigado 3 Siento que estoy siendo castigado
2. Pesimismo 0 No estoy desalentado respecto de mi futuro 1 Me siento más desalentado con respecto a mi futuro que lo que solía estarlo 2 No espero que las cosas funcionen para mí 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar	7. Disconformidad con Uno Mismo 0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre 1 He perdido la confianza en mí mismo 2 Estoy decepcionado conmigo mismo 3 No me gusto a mí mismo
3. Fracaso 0 No me siento como un fracasado 1 He fracasado más de lo que hubiera debido 2 Cuando miro hacia atrás veo muchos fracasos 3 Siento que como persona soy un fracaso total	8. Autocrítica 0 No me critico ni me culpo más de lo habitual 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que lo solía estarlo 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucedo
4. Pérdida del placer 0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas que disfruto 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo 2 Obtengo muy poco placer de las cosas de las que solía disfrutar 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que solía disfrutar	9. Pensamientos o deseos suicidas 0 No tengo ningún pensamiento de matarme 1 He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría 2 Querría matarme 3 Me gustaría si tuviera la oportunidad de hacerlo
5. Sentimientos de Culpa 0 No me siento particularmente culpable 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo 3 Me siento culpable todo el tiempo	10. Llanto 0 No lloro más de lo que solía hacerlo 1 Lloro más de lo que solía hacerlo 2 Lloro por cualquier pequeñez 3 Siento ganas de llorar pero no puedo

11. Agitación 0 No estoy más inquieto o tenso que lo habitual 1 Me siento más inquieto o tenso que lo habitual 2 Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto 3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo	17. Irritabilidad 0 No estoy más irritable que lo habitual 1 Estoy más irritable que lo habitual 2 Estoy mucho más irritable que lo habitual 3 Estoy irritable todo el tiempo
12. Pérdida del interés 0 No he perdido el interés por otras actividades 1 Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas 2 He perdido casi todo el interés por otras personas o cosas 3 Me es difícil interesarme por algo	18. Cambios de apetito 0. No he experimentado ningún cambio en mi apetito 1a. Mi apetito es un poco más que lo habitual 1b. Mi apetito es un poco menos que lo habitual 2a. Mi apetito es mucho más que lo habitual 2b. Mi apetito es mucho menos que lo habitual 3a. No tengo apetito en absoluto 3b. Quiero comer todo el tiempo
13. Indecisión 0 Tomo mis decisiones tan bien como siempre 1 Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones 2 Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión	19. Dificultad de concentración 0 Puedo concentrarme tan bien como siempre 1 No me puedo concentrar tan bien como habitualmente 2 Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo 3 Encuentro que no puedo concentrarme en nada
14. Desvalorización 0 No siento que yo no sea valioso 1 No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme. 2 Me siento menos valioso cuando me comparo con otros 3 Siento que no valgo nada	20. Cansancio o fatiga 0 No estoy más cansado que lo habitual 1 Me fatigo o me canso más fácilmente que lo habitual 2 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer muchas de las cosas que solía hacer 3 Estoy demasiado fatigado o cansado para hacer la mayoría de las cosas que solía hacer
15. Pérdida de energía 0 Tengo tanta energía como siempre 1 Tengo menos energía que la que solía tener 2 No tengo suficiente energía para hacer demasiado 3 No tengo energía suficiente para hacer nada	21. Pérdida de Interés por el sexo 0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo 1 Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estarlo 2 Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo 3 He perdido completamente el interés por el sexo
16. Cambios en los hábitos de sueño 0. No he experimentado ningún cambio en mis hábitos 1a. Duermo un poco más que lo habitual 1b. Duermo un poco menos que lo habitual 2a. Duermo mucho más que lo habitual 2b. Duermo mucho menos que lo habitual 3a. Duermo la mayor parte del día 3b. Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver y no puedo volver a dormirme.	

BAI: Inventario de ansiedad de Beck

Indique para cada uno de siguientes síntomas el grado de malestar en que se ha visto afectado por cada uno de ellos durante la última semana y en el momento actual. Elija de entre las siguientes opciones la que mejor corresponda:

0= En absoluto

1= Levemente, pero no me molesta mucho

2= Moderadamente, fue desagradable, pero podía soportarlo

3= Severamente, casi no podía soportarlo

	0	1	2	3
1. Hormigueo o entumecimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Sensación de calor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Temblor en las piernas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Incapacidad de relajarme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Miedo a que suceda lo peor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Mareo o aturdimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Palpitaciones o taquicardia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Sensación de inestabilidad e inseguridad física	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Terrores	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Nerviosismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Sensación de ahogo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Temblores en las manos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Temblor generalizado o estremecimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Miedo a perder el control	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Dificultad para respirar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Miedo a morir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Sobresaltos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Molestias digestivas o abdominales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Palidez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Rubor facial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Sudoración (no debida al calor)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TOTAL:	A.S.:			
A.F.:				

DUKE-UNC-11

CUESTIONARIO DUKE

Instrucciones para el paciente En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares.					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo.					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.					
5.- Recibo amor y afecto.					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa.					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.					
PUNTUACIÓN TOTAL					

IDC, Inventario de duelo complicado adaptado al castellano

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su experiencia tras la muerte de su familiar

	Nada	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhelo a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió, me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban	0	1	2	3	4

11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho a la persona fallecida hablándome	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4

PG-12

El Síndrome de Duelo Prolongado (conocido por las siglas PGD en inglés) es un trastorno mental de reciente definición que constituye una reacción específica ante la pérdida de un ser muy querido. Existen una serie de síntomas concretos (sentimientos, pensamientos, acciones) que deben persistir al menos durante 6 meses y que deben verse asociados a algún deterioro funcional significativo para cumplir criterios de PGD.

INSTRUCCIONES

A continuación se incluyen instrucciones sobre cómo puntuar (diagnosticar) el Síndrome de Duelo Prolongado (PGD). Debe cumplirse cada uno de los requisitos de los criterios A, B, D y E para diagnosticar a un individuo de PGD.

- A. Criterio de acontecimiento: Para completar el PGD-12, damos por sentado que el sujeto ha sufrido una pérdida.
- B. Aflicción por la separación: El sujeto debe experimentar las preguntas PG-12 nº 1 ó 2 al menos una vez al día.
- D. Síntomas Cognitivos, Afectivos y de Comportamiento: El sujeto debe experimentar 5 de las preguntas PG-12 de la 3 a la 11 al menos “una vez al día” o “bastante”.
- E. Criterio de deterioro: El sujeto debe sufrir un deterioro significativo en ámbitos de funcionamiento importantes, como el social o el ocupacional (por ej. responsabilidades domésticas). La pregunta PG-12 nº 12 debe contestarse afirmativamente.

El PG-12 es una herramienta de diagnóstico. Si un sujeto cumple los criterios para el PGD, ello sugiere que debería someterse a una valoración más completa por parte de un profesional de la salud mental. Solamente una evaluación personalizada por parte de un profesional de la salud mental puede determinar de forma inequívoca el alcance clínico de la sintomatología observada, y proporcionar recomendaciones de tratamiento o derivación.

(C) Prohibida la reproducción sin el permiso de los autores

INSTRUCCIONES PARA LA PARTE I: PARA CADA PREGUNTA, MÁRQUESE LA RESPUESTA CON UN SÍMBOLO

1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido usted un hondo deseo o anhelo por la persona que ha perdido?

- ☐ 1 = Ni una vez
- ☐ 2 = Al menos una vez
- ☐ 3 = Al menos una vez a la semana
- ☐ 4 = Al menos una vez al día
- ☐ 5 = Varias veces al día

2. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha experimentado usted sentimientos intensos de tristeza, o punzadas de pena o dolor, por la pérdida de la relación?

- ☐ 1 = Ni una vez
- ☐ 2 = Al menos una vez
- ☐ 3 = Al menos una vez a la semana
- ☐ 4 = Al menos una vez al día
- ☐ 5 = Varias veces al día

3. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha intentado evitar todo lo que le recordara que la persona que perdiste se ha ido?

- ☐ 1 = Ni una vez
- ☐ 2 = Al menos una vez
- ☐ 3 = Al menos una vez a la semana
- ☐ 4 = Al menos una vez al día
- ☐ 5 = Varias veces al día

4. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido anonadado, aturdido o espantado (conmocionado, impresionado) por su pérdida?

- ☐ 1 = Ni una vez
- ☐ 2 = Al menos una vez
- ☐ 3 = Al menos una vez a la semana
- ☐ 4 = Al menos una vez al día
- ☐ 5 = Varias veces al día

INSTRUCCIONES PARA LA PARTE II: PARA CADA PREGUNTA, INDIQUE CÓMO SE SIENTE EN LA ACTUALIDAD. RODEE CON UN CÍRCULO EL NÚMERO QUE SE ENCUENTRA A LA DERECHA PARA INDICAR SU RESPUESTA.

ABRUMAR

	Nada	Un poco	Algo	Bastante	De forma abrumadora
5. ¿Se siente confuso sobre su papel en la vida o siente que no sabe quién es usted (ej., siente que una parte de usted ha muerto)?	1	2	3	4	5
6. ¿Le ha costado aceptar la pérdida de _____ (el paciente)?	1	2	3	4	5
7. ¿Le resulta difícil confiar en los demás desde la pérdida de _____ (el paciente)?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente amargura por la pérdida de _____ (el paciente)?	1	2	3	4	5
9. ¿Cree que le resultaría difícil ahora mismo seguir adelante (por ej., hacer amistades nuevas, cultivar nuevas aficiones)?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree que ha perdido sensibilidad afectiva (usted se siente entumecido emocionalmente, insensible emocionalmente) desde la pérdida de _____ (el paciente)?	1	2	3	4	5
11. ¿Su vida no le llena o le parece vacía y sin sentido desde la pérdida de _____ (el paciente)?	1	2	3	4	5

INSTRUCCIONES PARA LA PARTE III: PARA CADA PREGUNTA, MÁRQUESE LA RESPUESTA CON UN SÍMBOLO

12. ¿Ha experimentado una reducción significativa en áreas importantes de funcionamiento sociales, laborales u otras (por ej. las responsabilidades domésticas)?
- _____ No
- _____ Sí

